



**Estudio de caso único:
Síndrome del cuidador en madre con hijo en
situación de internación crónica.**

Autor: Diego R. Barria

Tutora: Dra. Nora Ines Gelassen

Universidad de Palermo 2010

1. INDICE

1. Índice.....	2
2. Introducción.....	2
3. Objetivos.....	3
3.1. Objetivo general.....	3
3.2. Objetivos específicos.....	3
4. Marco teórico.....	4
4.1. Sobrecarga\.....	
Carga objetiva y carga subjetiva.....	4
4.2. Cuidadores formales e informales.....	5
4.3. Síndrome del cuidador.....	7
4.4. Síntomas del Síndrome del cuidador.....	9
4.5. Intervenciones y propuestas para el síndrome del cuidador.....	11
4.6. Conductas Asertivas en el cuidador.....	17
4.7. Estilos de afrontamiento.....	18
5. Metodología.....	21
5.1. Tipo de estudio.....	21
5.2. Participante.....	21
5.3. Instrumentos.....	21
5.4. Procedimiento.....	23
6. DESARROLLO.....	23
6.1. Análisis de los síntomas presentados por la madre en su rol de cuidadora. Medida del grado de sobrecarga percibida por el cuidador.....	24
6.1.1. Primera sesión.....	24
6.1.2. Segunda sesión.....	28
6.1.3. Tercera sesión.....	32
6.1.4. Cuarta sesión.....	34
6.2. Descripción del estilo de afrontamiento del cuidador.....	37
6.2.1. Quinta sesión.....	37
6.3. Descripción de las posibles intervenciones que puedan fomentar estrategias efectivas para mejorar el nivel de carga percibida en la madre.....	39
6.3.1. Sexta sesión.....	39
8. Referencias.....	44
9. ANEXO.....	60

2. INTRODUCCIÓN

La práctica profesional y de integración número 5 tuvo lugar en un Hospital Interzonal de la Provincia de Buenos Aires, en el servicio de pediatría, donde funciona el área de psicología infantil. En dicho lugar se presta asistencia psicológica a niños y adolescentes, los cuales son derivados por los pediatras, otras especialidades, escuelas de la zona, demanda espontánea de los padres, etc.. Además de la atención de consultorios externos, se realizan interconsultas en la sala de internación pediátrica trabajando tanto con el niño como con su familia o cuidadores.

Esta práctica tuvo una carga horaria de 320 horas en la cual se realizó:

- Recorrido diario de las salas de internación del servicio de pediatría, teniendo una sala a cargo cada pasante.
- Participación de admisiones y entrevistas psicológicas a niños y padres.
- Todo esto fue llevado a cabo en equipo con los psicólogos de planta y pasantes del Hospital bajo la supervisión de la Dra. Nora Inés Gelassen y el Lic. Damian Cuttitta y la Trabajadora Social Lic. Mónica Caporale.

De los recorridos por las salas, y específicamente de la sala que se tuvo a cargo es que se efectuó la elección del caso a desarrollar en el siguiente trabajo, el cual fue diagnosticar el síndrome del cuidador y proponer intervenciones a una madre, que tenía a su hijo internado, a la cual llamaremos Sandra.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

- Describir un proceso de diagnóstico en el caso de una madre con hijo en situación de internación crónica.

3.2. Objetivos específicos

- 1) Analizar los síntomas que presenta la madre en su rol de cuidadora.
- 2) Medir el grado de sobrecarga percibida por el cuidador.
- 3) Describir el estilo de afrontamiento de la madre.
- 4) Describir las posibles intervenciones que fomenten estrategias efectivas para mejorar el nivel de carga percibida en la madre.

4. MARCO TEÓRICO

4.1. Sobrecarga: Carga objetiva y carga subjetiva

Se plantea la sobrecarga como un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad (Dillehay & Cown, 2001). El nivel de sobrecarga percibido por el cuidador es un proceso complejo y estresante que implica muchos factores como son: características del paciente, características personales del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivo entre el paciente y el cuidador, y aspectos relacionados con el apoyo social percibido. Además, el afrontamiento y el soporte social pueden potencialmente intervenir en múltiples puntos a lo largo del proceso de estrés.

Existe una diferencia entre carga objetiva y subjetiva. La carga subjetiva puede definirse como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, es asociada con actitudes y reacciones emocionales que manifiesta el cuidador ante la experiencia de cuidar a una persona enferma. La carga objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores, está relacionada al desempeño de actividades de autocuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo (bañar, vestir, peinar, comer, etc.), así como también a la práctica de actividades instrumentales como transportar, movilizar, llevar al médico, etc. (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980; Martinez Gonzales et al., 2008).

Por lo tanto prestar asistencia a alguna persona con discapacidad constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas

encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social. Cuidar a un niño con discapacidad puede tener implicaciones para la salud del cuidador. Es importante resaltar que los cuidadores permanecen la mayor parte del día con el paciente, aun así, no se sienten satisfechos con el cuidado que realizan, teniendo una percepción de autoeficacia baja (Roca, 2003).

Además en las diferentes investigaciones llevadas a cabo en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica se ha encontrado que el 91,7% reporta “sobrecarga intensa” percibida principalmente por la creencia de que el cuidado es un deber moral que no debe ser eludido aumentando con el grado de dependencia del enfermo y por la falta de recursos económicos para brindarle mejores condiciones de atención. También coinciden en señalar que las madres son las principales cuidadoras del niño afectado, ya que un 89% reporta que ellas siempre o todo el tiempo asumen esa responsabilidad (Ramirez & Rios, 2004).

4.2. Cuidadores formales e informales

Se observa cada vez con más frecuencia en el ámbito hospitalario a familias que deben hacerse cargo del cuidado de alguno de sus miembros por incapacidad de los mismos a causa de patologías de lesión cerebral. Cuando estos cuidadores familiares se sienten desbordados y con dificultades para manejar su vida diaria con todas las responsabilidades que implica este cuidado, comienzan a verse signos y síntomas debidos o causados por estos problemas que terminan conformando una percepción negativa de los cuidados generales que realizan a los pacientes, llevando así a conformar una problemática propia y mayor que no es saludable para ellos. Es muy común ver que estos cuidadores no identifican claramente los problemas y, por tanto, no encuentran soluciones. Además son los que soportan la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados del paciente.

De acuerdo con Wilson (1989) se entiende como cuidador informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. Es aquella persona que de una manera

voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar demandas del mundo. Realizan esta tarea por diferentes motivos con el fin de ayudar a la persona enferma a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional les impone. Por lo general son familiares, el cual responde a estas circunstancias sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los miembros de la misma. Por lo tanto se lo identifica como cuidador primario informal familiar, siendo este quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente (Roca, 2003).

Se debe diferenciar al cuidador primario informal del otro tipo de cuidadores llamados cuidadores primarios formales, los cuales son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado, como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros, los cuales se centran en la atención específica del paciente sin tener en cuenta los problemas de la familia del enfermo.

El cuidador informal actúa generalmente en solitario, ya que es rara la familia en la que sus miembros trabajen realmente equitativamente “en equipo” a la hora de cuidar al enfermo. Este cuidador principal va asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas del cuidar, hasta llegar realmente a no hacer casi otra cosa en su vida personal sino dedicarse 24 horas al día a este trabajo (Sancho 2002).

Se estima que alrededor de un 40% de los cuidadores no reciben ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos. Sin embargo también es cierto, que tienden a rechazar el apoyo exterior aun necesitándolo mucho, a veces por sentimientos de culpa u obligación moral. El uso de recursos institucionales es muy bajo ya que solo en el 15 % de las familias existe apoyo del estado o de servicios sociales (Florez, 1997).

Estos cuidadores suelen tener peor salud que los miembros de la familia no cuidadores y corren riesgo de sufrir mayor incidencia de problemas orgánicos y fisiológicos tales como: trastornos osteo-musculares y dolores asociados, patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico, problemas respiratorios, problemas de

mantenimiento de un peso normal, y trastornos del sueño (Webber et al., 1994).

Sin embargo, a pesar de presentar un alto grado de problemas fisiológicos, no suelen acudir a consultas médicas, aun reconociendo padecer tales trastornos (Crespo, et al. 2003). Así mismo realizan menos conductas de cuidado a la propia salud, tales como dormir poco, alimentarse inadecuadamente, realizar escaso o nulo ejercicio físico, abusar del tabaco o el alcohol, no vacunarse, automedicarse, incumplir tratamientos médicos, etc. (Webber et al. 1994).

Esta actitud del cuidador primario informal centrada en la atención a la persona con discapacidad o enferma da entonces una serie de complicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador. El cual se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales. Debido a complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada carga del cuidador, (Martínez Gonzáles, Robles Rendon, Ramos del Río, Santiesteban Macario, García Valdes, Morales Enriquez, et al., 2008)

Estos cuidadores informales parecen comprender a la perfección el lenguaje analógico o no-verbal del enfermo, están tan atentos que llegan al punto de adelantarse a las peticiones de ayuda y ofrecer soluciones viables. Algo observable es también que debido a su gran implicación con el enfermo, el cuidador es propenso a rechazar ayudas externas, tanto de familiares como de otros servicios, y tiene dificultad para medir sus propias fuerzas que considera inagotables. Le cuesta reconocer sus equivocaciones y se siente a veces vulnerable a las críticas. En su idea de coordinar todo, a veces alejan a otras personas que serían de ayuda para aliviar su carga (Espina Eizaguirre, 2003).

4.3. Síndrome del cuidador

Consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico. El cuidador que puede sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo, incluso dejando aspectos importantes de su vida, para cuidarlo, se hace generalmente en solitario y durante un largo período de tiempo que va de semanas a meses, o años, utilizando estrategias pasivas e inadecuadas para la resolución de problemas (Jerrom et al., 1993; Flores, 1996; García-Piña, 2004).

Según Morales Payan, Muñoz Romero, Bravo Vicente, Iniesta Lopez, Montero Perez, y Olmos Rojo (2000), se define como carga familiar al conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de personas incapacitadas, es decir que la frustración, la depresión, la ansiedad, el estrés y los sentimientos de culpa pueden ser algunas de las secuelas del cuidador. La ansiedad, la depresión y la disfunción familiar alteran la capacidad de respuesta inmune y aumentan la probabilidad de aparecer diversas enfermedades. Es por esto que al pasar el tiempo estas alteraciones emocionales se manifiestan en alteraciones de la conducta, del carácter y en diversas perturbaciones psicosomáticas (angustia, alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales). Estos síntomas suelen ser comunes a los cuidadores familiares, los que terminan formando el verdadero síndrome. La frustración, la depresión, la ansiedad, el estrés y los sentimientos de culpa, por lo tanto, son algunas de las secuelas de ser cuidador. Es así que la demanda de responsabilidades a través del largo tiempo de cuidado del enfermo los hace vulnerables a padecer morbilidad psíquica y física. Este derrumbamiento psicosomático de la persona termina recayendo sobre los cuidados del enfermo, imposibilitando un adecuado equilibrio psicofisiológico, haciéndoles víctimas del cansancio y de la impotencia, llevándolos a caer inevitablemente en el síndrome del cuidador quemado (Roca 2003).

Por otro lado, según Labrador (1996), la activación del eje adrenal hipofisiario en respuesta a una situación de estrés mantenida e intensa parece aumentarse de manera selectiva en personas que no disponen de estrategias adecuadas o comportamientos de afrontamiento y no tienen más remedio que soportar el estrés. Los efectos negativos más importantes son la depresión, el sentimiento de indefinición, la pasividad, la percepción de falta de control, la

inmuno supresión, y los síntomas de tipo gastrointestinal. Serán más o menos negativos en tanto en cuanto se activen respuestas de afrontamiento adecuadas, las cuales son poco adecuadas en estos cuidadores. Por lo tanto, el cuidador sometido a este estrés e ignorando el modo de superarlo, se convierte, dentro del sistema, en el “paciente oculto” que presenta síntomas, acude al médico, es medicado o no, y busca vías de solución poco apropiadas para sus necesidades reales. Por lo tanto debido a la dificultad de un correcto procesamiento cognitivo de la situación se desencadenan las respuestas fisiológicas adversas. Es decir que se hace una evaluación a partir de cómo se percibe la amenaza y qué tipo de estrategias de afrontamiento tenemos para hacerle frente y si las mismas son o no eficaces.

Se considera, entonces al síndrome del cuidador, producido en una parte, por el estrés continuado de tipo crónico en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador, sin recibir respuestas o cambios visibles por parte del enfermo como compensación (Goode, et al. 1998).

Además a esto se le suma el desarrollo de actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo al que cuida, desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación (Rodríguez del Alamo , 2002).

4.4. Síntomas del Síndrome del cuidador

Alteraciones físicas: a las dolencias normales de la edad se le suman el esfuerzo y la sobrecarga física constante, con poco tiempo de descanso y sueño y a veces en entornos en donde las facilidades arquitectónicas no son las ideales (falta de camas, baños pequeños, falta de cocina o baño, etc.), como por ejemplo se suele dar en el ámbito hospitalario, lo que puede provocar alteraciones músculo esqueléticas, trastornos osteo-musculares y dolores asociados, trastornos cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorios,

problemas de mantenimiento de un peso normal, y trastornos del sueño. Sumado a que el estrés deteriora el sistema inmunitario, lo cual los hace más susceptibles a contraer enfermedades víricas y dermatológicas. A esto sumado a la mayor predisposición de contraer enfermedades psicosomáticas. Por lo que puede llegar a aumentar el riesgo de mortalidad, en casos de largo tiempo de cuidado, en hasta un 63% (Sanchez, 2004).

Problemas psicológicos en el cuidador primario. Según Rodríguez del Alamo y De Benito (2003), la salud mental de los familiares cuidadores primarios aparece más afectada que la salud física ya que se presentan síntomas como:

Síntomas Clínicos, siendo los principales ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, y estrés) y depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía). En algunos aparece hipocondría y otras ideas obsesivas, ideación paranoide, y en menor medida presentan ideas suicidas.

Modificación de rasgos de la personalidad en donde la mayoría se siente inundado y desbordado por el problema (sobreimplicación emocional con el enfermo, centrarse obsesivamente todo el día en el paciente, estar pensando en él todo el tiempo). Se puede observar un cambio de personalidad en la persona luego de largo tiempo, ya que no vuelve a ser la misma de antes. Algunos comienzan a prestar mayor importancia a detalles diarios mínimos sin relevancia. Se ve mayor irritabilidad que de costumbre (hostilidad hacia los médicos o demás personas, incluso hacia el paciente). Y se observan actos rutinarios repetitivos, (exceso de limpieza en el lugar, horarios para ver televisión, salir, etc.) Se ven comportamientos negativos en los cuales los cuidadores descuidan o abandonan las atenciones que daban a otros familiares, sumándosele a estos el abandono de los cuidados personales (peluquería, alimentación, ropa, etc.). También muestran menos interés por actividades que si importaban antes (desatención o abandono de la actividad laboral, amistades, relaciones conyugales, ocio, etc.). Y algunos presentan un excesivo consumo de café, tabaco, alcohol y/o ansiolíticos e hipnóticos.

Síntomas psicosomáticos, acá la gran mayoría desarrolla este tipo de problemas, (dolores de cabeza y de otras zonas, anorexia, temblor fino, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardíacas y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias son motivo). También sufren de insomnio o

sueño no reparador, fatiga crónica, y en algunas personas suelen verse trastornos objetivos de la memoria y la concentración llevando a una dificultad para afrontar los problemas de forma eficaz. Estas somatizaciones pueden cronificarse.

Según Sanchez (2004), a nivel social algunas repercusiones que puede tener el cuidador son; repercusiones laborales, con aumento del ausentismo, reducción de jornada o renuncia/pérdida del empleo. Esto le puede traer problemas económicos, los cuales con la necesidad de dinero para cuidar al paciente hace sumar un problema más. La reducción de la vida social también es una consecuencia de los largos períodos de cuidado y sus largas jornadas, el cuidador va teniendo gradualmente un alejamiento de sus vínculos familiares, sociales, etc., primero por falta de tiempo, ganas, y luego por elección propia. Terminando en soledad y rechazando ayuda o visitas de cualquier tipo.

Siguiendo el mismo autor, la ansiedad, la depresión y la disfunción familiar alteran la capacidad de respuesta inmune y aumentan la probabilidad de aparecer diversas enfermedades, pero los cuidadores tienden a restarle importancia comparando sus síntomas con los de la persona enferma que cuidan. Es por tal caso que se debe realizar un screening o control periódico acerca de la carga percibida por el cuidador. El mismo puede realizarse utilizando técnicas como la escala de sobrecarga Zarit, entre otras, con lo que obtendremos información acerca de cuando actuar y poder así intervenir a tiempo.

4.5. Intervenciones y propuestas para el síndrome del cuidador

La problemática del cuidador es un hecho frecuentemente ignorado por el equipo terapéutico, obviando de esta manera los efectos de esta influencia negativa en el desarrollo del tratamiento. Por esto, es muy importante que el cuidador exprese sus sentimientos y preocupaciones acerca de la enfermedad, del enfermo y de si mismo como cuidador, valorando su carga subjetiva y los problemas de salud que estas le puedan causar. Resulta entonces, importante y necesario ofrecer atención y apoyo (médico y psicológico) al cuidador informal de pacientes dependientes a fin de prevenir en ellos las consecuencias

o implicaciones derivadas de su rol como cuidadores. Por lo cual, lo ideal sería implementar programas preventivos psicoeducativos que promuevan habilidades de autocuidado y afrontamiento del estrés a fin de elevar el nivel de vida de los cuidadores y sus familias, y así como promover la formación de redes sociales eficientes (Roca, 2003; Martínez Gonzales et al., 2008).

Por lo tanto una detección precoz de la sobrecarga en los cuidadores es fundamental porque nos va a permitir establecer intervenciones terapéuticas sobre el paciente y el cuidador, realizar diversas terapias familiares, establecer grupos de apoyo mediante sociedades de enfermos y fomentar la educación del paciente y del cuidador (Sanchez, 2004).

Por lo visto en la bibliografía la mayoría de los estudios, (Zarit, Stephens, Townsend & Greene, 1998; Alvarez, 1999; Roca, 2003; Sanchez, 2004; Zambrano Cruz & Ceballos Cardona, 2007; Martínez Gonzales et al., 2008), concuerdan en las siguientes propuestas para poder desarrollar programas de prevención y cuidado para evitar o tratar el síndrome del cuidador. Las mismas pueden aplicarse directamente psicoeducando al cuidador y la familia, o bien mediante intervenciones, la idea es que el cuidador pueda entenderlas para así poder mejorar su estilo de vida mientras ejerce del cuidado al enfermo, y por ende evitar el deterioro físico, psíquico y social:

- 1- Que el cuidador reconozca que necesita ayuda, y que esto no lo va a distraer de su labor de cuidar sino que va a aumentar su eficacia.
- 2- Aceptar que las reacciones de agotamiento son frecuentes e incluso previsibles en un cuidador. Son reacciones normales antes una situación límite, pero que necesitan de ayuda y apoyo.
- 3- No olvidarse de ellos mismos, poniéndose en segundo lugar, ya que el autosacrificio total no tiene sentido.
- 4- Pedir ayuda personalmente al detectar los signos propios de esto, por lo tanto no ocultarlos por miedo a asumir de que está al límite de sus fuerzas.
- 5- No tener miedo o vergüenza a consultar con un profesional, psiquiatra o psicólogo, y/o a grupos de autoayuda como los grupos G.A.M.
- 6- Aprender técnicas de relajación psicofísica.
- 7- Tener una asistencia técnica y de insumos cercana y ágil, de forma que encuentre soluciones rápidas en los problemas cotidianos que le

ocasiona el cuidado del enfermo. Ya que existe una alta correlación entre los cuidados adecuados al paciente y una disminución en la escala de ansiedad del cuidador.

- 8- Informar y formar al cuidador sobre la enfermedad y cuidados del paciente, como la evolución futura, previsión de complicaciones, medicación, etc., para aumentar la competencia en el cuidado, y así, si es posible, poder promover a que el paciente comience a hacer de forma individual todo lo que pueda, por si mismo.
- 9- Formación en cuidados para el enfermo dependiente: manejo de incontinencias, cuidados del paciente encamado (movilización, aseo, prevención de escaras, etc.), nutrición (dependencia para comer, comedor compulsivo, problemas de deglución, etc.), prevención de accidentes (adaptación del hogar y/o lugar de internación) y problemas de conducta. Además de ser posible y necesario se debe informar acerca de recursos sanitarios (pañales, ayuda profesional) y recursos socioeconómicos (subsidios, pensiones, ayuda a domicilio, programas, grupos, etc.).
- 10-Marcarse objetivos reales, a corto plazo y factibles a la hora de cuidar. No mantener expectativas irreales, ni tampoco ideas omnipotentes sobre uno de poder solucionar o hacer todo.
- 11-Ser capaz de delegar tareas a otros familiares o personal contratado. No creerse imprescindible.
- 12-Mantenerse automotivado a largo plazo, auto reforzarse en los éxitos, felicitándose a si mismo por todo lo bueno que va haciendo, paso a paso.
- 13-No fijarse solo en las deficiencias o fallos que se tengan.
- 14-Cuidarse en cuanto a descansos y alimentación. Parar 10 minutos cada 2 horas, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada.
- 15-Tomarse una hora al día para los asuntos propios. Sumando un descanso semanal o diario, fuera del contacto directo con el enfermo.
- 16-Si se puede, realizar ejercicio físico todos los días, para eliminar toxinas y despejar la mente.
- 17-Evitar el aislamiento. Ver a familiares y amigos, no encerrarse.

- 18-Saber poner límites a las demandas excesivas del paciente. Decir no, sin sentirse culpable.
- 19-Expresar las frustraciones, miedos, etc., a otros, para tener una vía de escape emocional.
- 20-Planificar las actividades de la semana, separando lo urgente de lo necesario, siempre incluyendo sus propias actividades.
- 21-Promocionar la independencia del paciente si se pudiera. No realizar lo que el enfermo puede hacer solo.
- 22-Si es posible, utilizar centros de día, instituciones de cuidado o personal contratado y especializado para asistencia domiciliaria.
- 23-Detectar y atender situaciones de crisis del cuidador.
- 24-Si se llegara a necesitar, atender al cuidador en la etapa de duelo por fallecimiento del paciente.

Los mismos autores entonces, nos dicen también que es importante poder dar orientación a la familia de estos pacientes que deben ser cuidados, mediante la asignación de tareas, para así poder aliviar la carga del cuidador principal, y que estos puedan tener más libertad de realizar actividades que sean recreativas o que simplemente tengan un respiro. Además de sumar a esto la importancia de detectar a tiempo, con su respectivo tratamiento, todos los síntomas que se van dando en el cuidador debido al prolongado tiempo y tipo de sobrecarga que sienten, lo cual puede, y limita su vida cotidiana en todos los sentidos y ámbitos. Esta clase de orientaciones va a permitir el manejo integral de los enfermos crónicos y constituirá un enfoque preventivo y de promoción en salud fundamental para la mejoría del cuidador, el enfermo y también el encuentro familiar. Por esto es que es muy importante para el equipo médico poder proporcionar intervenciones con un enfoque biopsicosocial para el cuidador y su familia, a fin de reorganizar las funciones en los miembros de la familia. Por otro lado, es muy importante decirle al cuidador lo que le ocurre. Que pueda entender los posibles síntomas Físicos, Psíquicos y sociales que puede causarle el síndrome del cuidador, o la sola sobrecarga, esto puede realizarse a través de la psicoeducación. Para que a partir de esto comprendan mejor la o las intervenciones y así poder mejorar su estilo de vida durante el cuidado.

En cuanto a las posibles intervenciones que son recomendadas para familiares cuidadores con síndrome del cuidador quemado Alvarez (1999) y Alvarez, Birruin, Casas, Domingo, Espina, Moron, et al. (2001) recomiendan la utilización de los llamados grupos G.A.M. (grupos de ayuda mutua), o grupos de autoayuda en donde personas con la misma problemática o enfermedad comparten e intercambian información, experiencias, apoyo emocional, recursos, etc. Los mismos son muy indicados y útiles para estas personas afectadas con el síndrome del cuidador, ya que consiguen mejorar el grado de asertividad familiar, aumentar la satisfacción matrimonial y mejorar la calidad de vida en los cuidadores.

Según estos autores la ayuda mutua es una condición natural en el ser humano de poder compartir, buscar contacto con otras personas en las que confiar ante una situación de alegría, tristeza, enfermedad, peligro o ansiedad. Es decir, cuando tenemos alguna dificultad o estamos en una situación de estrés o miedo, necesitamos buscar a otros para compartir aquella situación, de modo que nuestro estrés o temor disminuyen en la medida en que los otros comparten lo mismo. Cuando contrastamos nuestro problema con otra persona, aquel problema ya no es tan grave, porque muchas veces resulta que lo vivimos con tanta intensidad, encerrados en nuestro individualismo que deja de ser tan intenso en el momento que lo compartimos con otros.

Por lo tanto, se define a los grupos G.A.M. como un conjunto de personas que comparten un mismo problema de salud o social, y que deciden reunirse siempre de forma voluntaria y periódica para mejorar su situación social y colectiva. En este tipo de grupos, los afectados se auto-convocan y ellos mismos regulan y formalizan sus reuniones, se autogestionan. En el grupo estas personas intercambian información, experiencias, apoyo emocional; algunos grupos realizan actividades sociales y ofrecen servicios y recursos. Son reuniones entre iguales, aunque los grupos pueden ser de personas directamente afectadas, de familiares, de amigos o de cuidadores. Nos podemos encontrar con grupos convocados por los propios afectados, que se autogestionan y no admiten la presencia ni la intervención de profesionales, aunque otros son impulsados por los propios profesionales. El G.A.M. es complementario a otros tratamientos y a otros tipos de grupo. A su vez, estos grupos complementan a las instituciones ya existentes y ayudan a generar

mayor bienestar social y comunitario. Los grupos se pueden crear en torno a cualquier enfermedad, malestar, etc.

Sus características esenciales son:

-Sirven para compartir información y experiencias. Cada uno aporta aquella información que tiene y su experiencia propia, de manera que se puede contrastar con la de los demás; al ver cómo alguien ha podido superar una situación de crisis puede ayudar a otros a superar el problema.

-El grupo aporta apoyo emocional. Las personas que forman el grupo comparten aspectos íntimos de sus sentimientos.

-El grupo ofrece servicios y recursos.

-Otra de las características importantes es la sensibilización pública de sus problemas. La organización de conferencias, debates, congresos, etc. Contribuyen a la sociedad haciendo una presión social directa o indirecta.

Los resultados a nivel individual son que las personas que participan en estos grupos adquieren información y conocimientos sobre su enfermedad o problemática, que favorecen a la habilidades de afrontamiento, aprenden habilidades sociales, aumentan su capacidad para hacer frente a situaciones difíciles, comparten responsabilidades en el grupo que pueden generalizar a otros ámbitos, ayudan a salir del aislamiento y la soledad, aumentan la capacidad de participación social y de solidaridad, y el grupo proporciona apoyo y seguridad para aceptar la nueva situación.

A nivel social los beneficios son que; normaliza la enfermedad, trastorno o situación especial dentro del territorio social, es un refuerzo complementario a un tratamiento y promueve una mayor integración social y participación en la comunidad. Los grupos de ayuda G.A.M. pueden ser especialmente útiles para conseguir aceptable grado de asertividad de la familia, un aumento de la satisfacción matrimonial y una mejor calidad de vida de los cuidadores. Los grupos de ayuda pueden constituir una solución válida y económica para cambiar el impacto del estrés sobre el cuidador. Estas intervenciones de los grupos de autoayuda deben complementarse con estrategias psicológicas individuales para responder adecuadamente a los cuidados altamente estresantes del paciente (Alvarez, 1999).

Se pueden ver diferencias significativas entre sujetos que asisten a G.A.M. con sujetos que no, en cuanto a la sobrecarga percibida. La sobrecarga

de las personas que no asisten a G.A.M. es mucho mayor que la sobrecarga que experimenta la persona que asiste al grupo, ya que esta persona tiene un espacio donde expresar todo lo que siente, donde compartirlo, donde ve que hay personas en su situación y donde comparte una situación similar como el cuidado de una persona con determinada enfermedad crónica, la cual los familiares no pueden comprender bien, pero si los integrantes del grupo. Los grupos ofrecen información y conocimientos sobre la enfermedad, ayudan a que los miembros del grupo sepan hacer frente a situaciones difíciles, ayudan a salir del aislamiento y dan apoyo y seguridad (Alvarez, 2001).

Se pudo ver la misma correlación en cuanto a la depresión. Los que asistieron a grupos G.A.M. mostraron depresión leve, mientras que los que no asistían presentaron depresión moderada.

Navarro Góngora (2004) además, propone también crear recursos de apoyo psicológico. Fomentando para esto la creación de redes sociales, resiliencia y psicoeducación.

Martínez Gonzáles et al. (2008) por su parte, resalta también la necesidad de implementar programas preventivos psicoeducativos que promuevan habilidades de autocuidado y afrontamiento al estrés. Además de la creación de redes sociales eficientes.

4.6. Conductas Asertivas en el cuidador

Otra de las intervenciones para mejorar el estilo de vida del cuidador es intentar favorecer la conducta asertiva. Entendiéndose la asertividad como la expresión de los derechos y sentimientos personales sin violar los ajenos (Lazarus, 1986).

Es necesario conocer el estilo de conducta que predomina en el cuidador, identificar los tres estilos básicos: agresivo, pasivo y asertivo y brindarle la posibilidad de aprender a manejarse asertivamente para prevenir y/o tratar estados depresivos y ansiosos.

Conductas Pasivas: Cuando el cuidador no se queja de nada ni de nadie no significa que no se sienta solo, desbordado, triste, impotente, solo quiere decir que evita la confrontación y el sentirse juzgado por los demás, pero lo que consigue a cambio es sentirse frustrado, dolorido y aireado. Se deja manipular

por los demás que esperan el cuidado perfecto, aunque nadie lo haya obligado. Él asumió ese papel y lo cumple. No comunica lo que siente porque “no es correcto”, “no lo van a entender”, y porque “no puede sentirse tan enojado con los demás que “no le han hecho nada”. Esta conducta impide al cuidador pedir lo que desea y concederse lo que precisa. A cambio él es el centro sobre el que gravita el bienestar del paciente y el equilibrio de todos los demás miembros de los diversos sistemas, o eso es lo que piensa.

Conductas agresivas: Si el cuidador se comporta de un modo agresivo, desafiante, está mostrando rebeldía a la situación que vive. No dirá que no, ni pedirá explicaciones y cumplirá con su labor. Es una agresividad que se da debido a la enfermedad del paciente pero que se expresa hacia el mismo paciente o hacia los demás, a causa de la imposibilidad de no poder hacer más de lo que puede.

Conductas Asertivas: Aquellas que reflejan lo que siente el cuidador por medios verbales. Se muestra más “humanitario”. No se queja de lo que los otros no hacen, sino que pide lo que necesita. Si desea ser sustituido en su tarea lo expresa desde el “yo necesito”. Sabe decir que no cuando lo que se le solicita resulta ser incomodo, desagradable o simplemente no desea hacerlo. Expresa su gratitud hacia los que comparten la atención al paciente. Muestra su pena y habla de ella porque no se aísla socialmente. Sigue viviendo su vida aunque eso suponga olvidarse de la enfermedad y del enfermo. Realiza actividades que lo distraen y que lo alegran, además de utilizar el humor. Se muestra enojado con la enfermedad y no con el enfermo. Pide información y explicación de lo que no comprende de la enfermedad. Conecta sus emociones y sabe manejarse con ellas de un modo saludable.

A partir de esto, es posible afirmar que a menor probabilidad de realizar conductas asertivas en general, y a mayor grado de malestar ante estas situaciones (se lleve la conducta asertiva o no), mayor es la posibilidad de tener una elevada carga percibida por parte de los cuidadores (Caballo, 1986).

4.7. Estilos de afrontamiento

Lazarus y Folkman (1986) explican que, “El afrontamiento está definido como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente

cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo". (p.164)

Los modos de afrontamiento dirigidos a la emoción son procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional que genera la situación estresante. Entre ellos se pueden incluir estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos de acontecimientos negativos. En otros casos, los individuos pueden aumentar el grado de trastorno emocional como forma de autocastigo, o para generar desafíos. La finalidad de este proceso es regular las emociones producidas por la situación estresante, sin modificar la situación.

Por otra parte, se encuentran los modos de afrontamiento dirigidos al problema, que a su vez pueden dividirse en dos grupos. Por un lado se encontrarían aquellos que hacen referencia al entorno, y por otro los que hacen referencia al sujeto. Los primeros consisten en estrategias dirigidas a modificar las presiones ambientales, los obstáculos y los recursos. Los segundos constituyen aquellas estrategias encargadas de los cambios motivacionales o cognitivos, permitiendo a la persona obtener información sobre que puede hacer y movilizar acciones con el propósito de modificar la realidad de la relación problemática persona-medio.

Por otra parte, Bermudez (1996), explica que las situaciones pueden ser valoradas como irrelevantes, positivas o estresantes.

Cuando se la admite como irrelevante el sujeto comprende que la situación tiene escasas o ninguna implicación para su vida, siendo esta una situación poco motivante y la persona no siente ningún interés por las consecuencias que puedan dar.

En cuanto a la valoración positiva, se da cuando un sujeto percibe que el suceso es beneficioso para sus intereses y que favorece la consecución de objetivos. Es por esto que se trata de una situación que se disfrutará, y a la que reaccionará con emociones y estados de ánimo positivos.

Por último, cuando una situación es valorada como estresante, se pondrán en juego recursos para hacerle frente, ya que dependiendo de la actuación en la misma, derivarán consecuencias importantes. Este evento

estresante puede evaluarse a su vez como dañino cuando se da una pérdida, o como amenazante cuando se prevén daños o pérdidas que todavía no han ocurrido, generando emociones como miedo, ansiedad y mal humor. También esta situación estresante puede verse como desafío, cuando el sujeto dispone de los recursos para hacerle frente, lo cual puede venir acompañado de emociones placenteras como impaciencia, excitación, entusiasmo y autoconfianza.

Una vez que el sujeto estableció qué tipo de riesgo implica la situación y cómo le puede afectar, se preguntará por los recursos que cree contar para hacer frente a las demandas que dicha situación presenta, teniendo lugar un proceso evaluativo por el que se obtendrá la seguridad de que una opción determinada resultará efectiva, y a partir de la cual habrá un afrontamiento de la situación.

Ambos autores, plantean la imposibilidad de definir estrés en forma objetiva, haciendo referencia únicamente a condiciones ambientales. Es necesario tener en cuenta las características del individuo a la hora de analizar si un suceso es estresante, ya que lo que para un individuo puede ser estresante, no necesariamente generará la misma presión en otro.

Por otro lado desde la psicología positiva, se toma al afrontamiento no solamente como conductas de carácter defensivo, sino que sostienen la idea de que el mismo está relacionado con el bienestar y la salud, esto quiere decir que el afrontamiento no es únicamente reactivo, sino que puede adoptar formas activas que sirven al momento anterior a que la situación llegue a ser estresante, pudiendo promover así una mejor salud y calidad de vida (Taylor & Brown, 1994; Taylor, Kemeny, Reed, Bower & Gruenewald, 2000). Esto se realiza promoviendo recursos y competencias que faciliten el bienestar y la resiliencia ante situaciones de riesgo utilizando las virtudes y fortalezas de los individuos, mediante entrenamiento en habilidades y promoviendo estilos saludables de vida, para que a partir de la experiencia traumática vivida se pueda salir fortalecido y con un aprendizaje positivo del mismo (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000; Peterson y Seligman, 2004). Se ha visto que la virtud humanidad, la cual tiene las fortalezas: amor, inteligencia social y amabilidad, al ser experimentada tras la vivencia de un suceso traumático, entre otros factores positivos importantes, a corto plazo realzan el afrontamiento activo y a

largo plazo refuerzan los recursos de afrontamiento (Fredrickson & Tugade, 2003).

5. METODOLOGÍA

5.1. Tipo de estudio

Descriptivo, caso único.

5.2. Participante

Se trabajó con una paciente de 34 años, a quien se llamó S. La misma llevaba más de 120 días de cuidado hacia su hijo de 14 años de edad en estado de internación crónica debido a un politraumatismo craneal grave. Esta madre presentaba aparentes síntomas relacionados con el síndrome del cuidador, presumiblemente adquirido por el largo tiempo de internación que llevaba su hijo en el hospital. Se podía ver una ansiedad y angustia constante, y extrema preocupación y ocupación en los cuidados del mismo refiriendo que ella era la única que podía realizarlos como era debido, no dejando a nadie más que los realice y con esto negándose a descansar y preocuparse por ella misma como debía, lo cual podía verse en su deterioro físico. Además ya había perdido su trabajo y dejado de lado a sus otros hijos y familia, siendo su pareja el único que la acompañaba.

5.3. Instrumentos

- Entrevista de carga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit y Zarit (1982)¹. Esta escala de tipo likert es auto administrable y se utiliza para evaluar la carga de los cuidadores principales. La componen 22 ítems, de los que 21 miden sobrecarga, y finaliza con una medición sobre la percepción global de la carga. Los 22 ítems son expresiones que reflejan sentimientos que son habituales en quienes cuidan de otra persona. El sujeto debe responder señalando la frecuencia con la que se enfrenta con

¹ Ver Anexo 1.

esos sentimientos. Cada respuesta se puntúa de la siguiente forma: nunca = 0 puntos, rara vez = 1 punto, algunas veces = 2 puntos, bastantes veces = 3 puntos y casi siempre = 4 puntos. Los tipos de resultados del inventario según la sobrecarga percibida son: No sobrecarga (PB 22-46), Sobrecarga leve (PB 47-55) y Sobrecarga intensa (PB56-110).

- Inventario de Valoración y Afrontamiento (IVA), de Cano-Vindel & M. Tobal (1992), adaptado por N. B. Leibovich de Figueroa (1999)². El mismo nos permite clasificar la evaluación o valoración que realiza el sujeto del suceso estresante, en amenaza, desafío o irrelevante. Luego se clasifican las estrategias de afrontamiento que pone en marcha el sujeto, las cuales pueden ser; Afrontamiento cognitivo centrado en la situación o centrado en la emoción, Afrontamiento conductual-motor centrado en la situación o centrado en la emoción, Afrontamiento pasivo y Afrontamiento evitativo. Consta de 41 ítems, divididos en 9 sub-escalas. Es autoadministrable, y las respuestas se basan en una situación problemática que haya afectado al sujeto y todavía lo siga afectando. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta; Casi nunca = 0, Pocas veces = 1, Unas veces si otras veces no = 2, Muchas veces = 3 y Casi siempre = 4.
- Escala Hamilton de Ansiedad (Hamilton anxiety rating scale, HARS), de Hamilton 1959, adaptada al castellano por Lobo, et al. (2002)³. La misma evalúa la intensidad de la Ansiedad presentada. Consta de 14 ítems que evalúan aspectos psíquicos, físicos y conductuales de la ansiedad, además de un ítem específico de ánimo deprimido. Es una escala autoadministrable o administrable en forma de entrevista tomándose como referencia los últimos días, por lo menos los 3 últimos. Los posibles resultados de la escala van desde No ansiedad (Media 0-5), Ansiedad leve (Media 6-14) y Ansiedad moderada/grave (Media \geq 15).
- Inventario de depresión de Beck (Beck depression Inventory, BDI), de Beck, et al. (1961), adaptada al castellano por Conde y Useros (1975)⁴. Evalúa la presencia y gravedad de un cuadro depresivo. Consta de 21 ítems que evalúan los síntomas clínicos de melancolía y los pensamientos intrusivos presentes en la depresión. Es autoadministrable, aunque también puede ser

² Ver Anexo 2.

³ Ver Anexo 3.

⁴ Ver Anexo 4.

administrada por entrevista. Consta de 21 ítems. Se toman como referencia las 2 semanas anteriores. Las puntuaciones correspondientes pueden dar como resultado; Depresión ausente o mínima (Media 10,9), Depresión leve (Media 18,7), Depresión moderada (Media 25,4) y Depresión grave (Media 30).

- Entrevista Semi-estructurada⁵. En la misma se indagaran las áreas; familiar y contextual actuales, de cuidado personal, de cansancio y/o molestias físicas.

5.4. Procedimiento

Se realizaron entrevistas en sala durante 6 semanas, en las que, en la primera se administró la entrevista semi-estructurada con el fin de recabar datos personales y de su actual tarea, además de realizar también preguntas acerca de síntomas físicos para llevar a cabo el diagnóstico del síndrome del cuidador. En la segunda se administró la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit y Zarit (1982), para determinar si existe presencia de carga del cuidador. En la tercera se administró el Inventario de Valoración y Afrontamiento (IVA) de Figueroa (1999), para así poder conocer el tipo de afrontamiento y valoración que la paciente utiliza frente a la situación del cuidado de su hijo. En la cuarta se administró la escala Hamilton de Ansiedad (Lobo, et al., 2002), con el fin de conocer el grado de ansiedad. En la quinta se administró el inventario de depresión de Beck (Conde y Useros, 1975) para ver la presencia de síntomas depresivos. Por último en la sexta entrevista se comenzaron a dar recomendaciones para comenzar a implementar intervenciones que puedan fomentar actitudes de afrontamiento al problema más efectivas.

6. DESARROLLO

⁵ Ver Anexo 5.

6.1. Análisis de los síntomas presentados por la madre en su rol de cuidadora. Medida del grado de sobrecarga percibida por el cuidador.

6.1.1. Primera sesión

El primer contacto con S. fue a partir de una interconsulta realizada por los médicos de las salas de internación. La misma pedía la realización de una entrevista, ya que ellos observaban síntomas de estrés y agotamiento en ella y a veces de tristeza o depresión. Por lo tanto en el primer acercamiento que hubo se chequeo el estado actual de la paciente, intentando llevar a cabo una charla acerca de la sala y de la rutina que hacían diariamente, luego pactamos realizar algunas entrevistas en consultorio, y para esto se fijó fecha para la primera de ellas a dos días a partir de ese momento.

Al llegar S. se veía nerviosa y un poco reticente en cuanto a comunicarse, ya que decía que venía porque en el primer acercamiento se le explicó que le iba a servir para poder hablar acerca de su situación actual y así poder bajar los niveles de angustia. Se comenzó entonces explicándole que las sesiones consistían en un espacio terapéutico destinado a ayudarla a ella, trabajando de a dos, preguntándosele cómo estaba en general, a lo que rápidamente contestó que “estaba bien, solo un poco cansada, pero lo normal”. Seguido de esto, se le interrogó acerca de cómo estaba su hijo, respondiendo que seguía igual, pero que lo veía un “poquito mejor,” que solo ella podía darse cuenta, así que esto le daba un poco más de ganas día a día de seguir realizando los ejercicios y recomendaciones que le daban los médicos, aunque terminado esto, manifestó que ella siempre esperaba a que los médicos salieran de la sala para poder escuchar detrás de la puerta lo que decían entre ellos en el pasillo luego del pase completo por la sala, y comenzó a contar que nunca escuchaba nada de “se está mejorando” o “su evolución es positiva”, como lo escuchaba de otros pacientes, solo decía que cuando hablaban de su hijo escuchaba “sigue igual”, “está estable”, “el pronóstico es reservado”, pero nada alentador. A continuación se chequeó qué sentía al escuchar esto, y contestó que la ponía triste en el momento, pero que después solo hacía caso de lo que ella veía y sentía acerca de su “mejoría”, y que además tenía mucha fe en Dios, y que iban a salir adelante, también contó que en presencia de ella

nunca decían nada los médicos, y cuando lo hacían solo hablaban muy poco y de cosas que no entendía. Luego de escuchar se le ofreció que la próxima vez que escuchara algo que no entienda, pregunte mejor o que acuda a algunos de los psicólogos de sala, los cuales la iban a poder ayudar para mejorar esta comunicación o la falta de la misma, a lo cual se mostró agradecida.

Seguido a esto se le comenzaron a hacer las preguntas de la entrevista semi-estructurada. De las preguntas realizadas se extrajo que tiene 7 hijos, que vive con una de sus hijas mayores y los 3 hijos más chicos, entre ellos D. Se encuentra separada del papá de los mismos y en pareja actualmente. Antes del accidente trabajaba de empleada doméstica y que a causa del cuidado de su familiar tuvo que dejar el mismo, quedando desempleada y sin ingresos fijos. También se observa que ninguno de sus familiares la ayuda en la tarea de cuidar a su hijo, ya que al principio algunos de sus hijos iban, pero dejaron de hacerlo porque no se animaban a realizar los cuidados correctos a su hermano, lo cual según ella, la atrasaba en la recuperación. Aunque el único que estaba siempre para sostenerla era su pareja.

Luego comenta que el tiempo de cuidado que lleva hasta el momento es de 4 meses, y relata que el diagnóstico de su hijo es politraumatismo craneal severo, a causa de un accidente que sufrió el mismo, al intentar escapar corriendo de unos ladrones y cruzando una autopista sin mirar, por lo que un auto lo atropelló, pero tuvo la suerte de que recibió los primeros auxilios y la compensación de una ambulancia que venía detrás del auto, por lo cual está con vida.

A continuación contesta que nunca asistió a un grupo de autoayuda, o que haya tenido algún tipo de asesoramiento profesional para ella, aunque si aprendió mucho de una persona que se encontraba en una situación parecida a la de ella en su sala, y que le enseñó los cuidados básicos.

Seguido a esto se comienza a realizar un screening de ciertos síntomas del síndrome del cuidador; ella comienza refiriendo que tiene falta de apetito y pérdida de peso. Presenta dificultades para dormir, observa que le cuesta mucho conciliar el sueño y que duerme solo 2 o 3 horas por noche, y algunas siestas de día, llevando ya un par de meses así. Se interroga también acerca de molestias físicas, viéndose presencia de dolores musculares y contracturas, dolor de espalda y brazos, dolores de estómago muy fuertes y acidez

frecuente, dolores de cabeza diarios y cansancio. En cuanto a enfermedades sufridas durante la internación dice tener unas verrugas que debe revisar con el dermatólogo, ya que antes no las tenía. Presenta además síntomas psicosomáticos tales como: dolores de cabeza, estómago, acidez, taquicardia y mareos.

En relación al tiempo de cuidado que dedica para ella es casi nulo, solo refiere salir de vez en cuando afuera a fumar o cuando siente mucha angustia y nada más, ya que nadie le hace el relevo. Solo ha salido un par de veces a su casa con su familia, a lo que agrega que ya va a tener tiempo para ella, y que la prioridad es su hijo. En cuanto a los cuidados personales, dice que se asea seguido en el hospital y que solo debería ir a la peluquería porque su imagen no es la misma.

Luego se le interroga acerca del nivel de preocupación de estas afecciones físicas y/o psicosomáticas, a lo que responde que le molestan pero que no se hace ver, porque sus síntomas comparados a los de su hijo son mucho menores, por lo tanto pueden esperar. Solo toma analgésicos para el dolor.

Para finalizar se pregunta si hay historia en su familia de consumo de drogas, alcohol, violencia o enfermedades mentales. Acá cuenta de que ella fue víctima de violencia de género durante muchos años por parte del papá de sus hijos, hasta que lo abandonó. En cuanto a drogas y alcohol dice que sus hijos mayores siempre “estuvieron metidos”, pero que actualmente no puede hacer nada ya que la prioridad es D, que él la necesita más, refiriendo además que en la familia nadie presentó enfermedades mentales.

Terminada la entrevista se explicó que debía salir un poco más para distraerse, aunque fuera solo saliendo del hospital y con el objetivo de relajarse. Por lo que se recomendó que saliera más de 10 o 20 minutos cada mañana, tarde y noche como mínimo, para así poder cambiar el aire y distraerse un poco. S aceptó intentar hacerlo, aunque su hijo necesita de cuidados constantes y no puede quedarse solo ni un por 5 minutos según ella. Por esto entonces se la instó a pedir mayor ayuda a las enfermeras identificando primero a la que tenía más confianza con ella, para que pudieran relevarla por unos minutos solamente. Luego de hablar esto se le explicó que todas estas sesiones iban a ser para trabajar en conjunto y que debía

comprometerse a querer realizarlas, luego se preguntó si tenía alguna duda o pregunta para hacer, a lo que respondió que no, citándosela para la sesión siguiente respondiendo positivamente y agradeciendo. Dando así por finalizada la sesión.

Mirando los resultados arrojados por la entrevista y la sesión en si, se extrajeron los siguientes datos:

Siguiendo a Sancho (2002), S realiza este trabajo en forma solitaria y sin ayuda de ningún familiar, dedicándole a su hijo internado las 24 horas del día, solo para su cuidado. Por otra parte según lo descrito por Florez (1997) y Espina Eizaguirre (2003), podemos ver que la paciente tiende a rechazar la ayuda externa, en este caso refiriendo que sus hijos no realizan los cuidados como deberían hacerse, y que esto no la ayuda para nada ya que al contrario, la retrasa a ella y a su hijo en la recuperación, además de considerarse ella la única persona capacitada para cuidar de su hijo, por lo que no mide sus verdaderas fuerzas y no pide ayuda a las enfermeras o demás profesionales. Es importante observar también que S dejó de trabajar por el cuidado de su hijo y que además dejó de lado la necesidad de hacerse cargo de su familia en general, quedando los hijos más chicos al cuidado de una de las hermanas mayores de edad, lo cual se condice con lo que aportan Jerrom et al., (1993); Flores, (1996) y Garcia-Piña, (2004), en cuanto a que dejan de lado aspectos muy importantes de su vida en función del cuidado del familiar enfermo.

Observando los síntomas físicos y tomando a Sánchez (2004), vemos la presencia de cansancio físico, dolores musculares, contracturas, dolor de espalda y brazos, dolor de cabeza, dolores de estómago y acidez frecuente, dificultades para dormir, insomnio y falta de apetito. Siguiendo con los síntomas psicósomáticos (Rodriguez del Alamo & De Benito, 2003), entran también los dolores de estómago y los dolores de cabeza, encontrándose además presencia de mareos, palpitaciones o taquicardias y a esto se le suma también la predisposición a contraer enfermedades médicas o virósicas, en donde acá nos encontramos con la aparición de verrugas.

También es posible ver según Webber et al. (1994) y Crespo, et al. (2003), que no toma tiempos libres durante el día, y durante el cuidado de la persona, saliendo pocas veces afuera, siendo negativa la respuesta a si sale en la semana para tener un día libre y poder ocuparse de ella misma, o

cuidarse a si misma en los aseos personales, argumentando que el cuidado de su hijo está primero. Relacionado a esto, la falta de importancia que toma respecto a las verrugas que antes no tenían es algo característico también, ya que estos cuidadores no acuden a la consulta médica, debido a que al comparar sus síntomas con los de el paciente al cuidado minimizan los suyos restándole importancia, es por esto mismo que son llamados pacientes ocultos.

Además, interrogando a los médicos y por lo visto en la sala, se pudo constatar que S realiza un cuidado exhaustivo de la misma, limpiándola todas las mañanas aunque no sea su obligación y “manteniendo a raya” a los demás internados y sus padres, acompañado de brotes de mal humor o irritabilidad. Es común también encontrarla siempre a la misma hora y en el mismo lugar tomando mate con los demás padres internados mientras les cuenta su historia o cómo se siente en el momento. Esto puede sumarse a lo expuesto anteriormente acerca de los cuidados personales, ya que según Rodríguez del Alamo y De Benito (2003), los cuidadores tienden a rigidizar las conductas, comenzando a tomar importancia a detalles mínimos, y realizando rutinas excesivas, entre ellas de limpieza, acompañadas en ocasiones de mal humor o irritabilidad.

A partir de lo expuesto podemos observar que se encuentran los síntomas característicos del síndrome del cuidador, referidos a síntomas físicos, psicosomáticos, de cuidado personal, consecuencias sociales y demás expuestos anteriormente. Lo que llevó a realizar la toma de los instrumentos para medir los síntomas psíquicos y de carga del cuidador.

6.1.2. Segunda sesión

En esta segunda sesión, S se veía un poco más relajada que la primera vez, y más cómoda. Ella comenzó diciendo que esta vez tenía más tiempo porque una de las enfermeras se había quedado cuidando a D en la sala, lo que la dejaba más tranquila. Aprovechando esto, se le explicó que si por cualquier cosa la necesitaran a ella por su hijo en sala, solo nos encontrábamos a un par de metros de la misma, y en el mismo piso, por lo cual debía intentar relajarse y ocupar este tiempo en ella misma solamente, ya que los cuidados básicos quedaban a cargo de un profesional como lo son las

enfermeras, encontrándose también presentes los médicos residentes rotando por las salas, por lo que no debía preocuparse tanto, ella asintió diciendo que era verdad, que lo iba a intentar, pero que era muy difícil no pensar todo el tiempo en su hijo, seguido se explicó que justamente primero ella necesitaba pensar en si misma, para también incluir a su hijo en su preocupación y así el cuidado sería mucho mas óptimo. Quedándose con esto más tranquila, y preguntándosele cómo se encontraba y que había sucedido durante la semana, ella respondió que no se sentía muy bien, que sentía como un nudo en la garganta y muchas ganas de llorar la mayor parte del tiempo, pero que no se permitía derramar ni una lágrima, porque tenía que estar fuerte para su hijo, aunque dijo también que estaba intentando salir más afuera del hospital respetando el tiempo de 10 a 20 minutos como mínimo que se le había recomendado, y que esto la ayudaba a pensar con más claridad, pero que no quería llorar frente a gente que no conocía. Se la felicitó por esto explicándose también que sería bueno, que además de pensar, también pudiera descargar esa angustia, para así sacar el nudo en la garganta, aunque sea hablando con alguna de las madres de su sala con la que más confianza tuviera, respondiendo entonces que lo iba a intentar. Luego de esto se preguntó acerca de su situación con sus hijos y su familia, contó que sus hijos la habían abandonado al igual que su familia cercana, ya que ninguno los llamaba, ni los iba a visitar en la semana, solo algunos iban los fines de semana por un par de horas, ninguno, según ella, se ofreció para cuidar a su hermano y así relevarla aunque sea por unas horas. Al ver esto se preguntó quienes iban los fines de semana, o quienes los visitaban más seguido, respondiendo que su hija R y su hijo H, y que de vez en cuando unos tíos de D y el papá de él. Se preguntó entonces si alguna vez había pedido explícitamente ayuda, a través de un llamado o en alguna visita, diciendo que no, que ella no necesitaba pedir, que tenía que salir de ellos mismos, reformulando esto se le hizo ver o se le explicó que si nunca había pedido ayuda, iba a ser muy difícil que los familiares supieran que ella necesitaba descansar, por esto se recomendó que durante la semana llamara a quienes pensara ella que le iban a responder, o que hablara con sus hijos acerca de la posibilidad de cuidar a su hermano internado por un día, accediendo y diciendo que iba a hacer lo posible. Se le preguntó entonces por el padre de D, al escuchar la pregunta cambio la cara y respondió que

estaba esperando para hablar de eso, para que se le recomiende por parte de los médicos o de psicología que no le permitieran venir más, al escuchar esto se pregunto por que no quería que el padre lo viera a su hijo, respondiendo que le dolía mucho que después de tanta violencia por parte de él y de tanto tiempo ausente volviera ahora cuando su hijo está internado, y que además lo visitara solo un par de horas y se fuera sin aportar ayuda de ningún tipo. A partir de esto se indagó si ella pensaba que D también tendría la misma bronca, respondiendo que creía que no tanta, porque el antes preguntaba por su papá, así que se le explicó que tenía que dejar su bronca de lado e intentar dejar esas diferencias por fuera, ya que este señor también tenía el mismo derecho de ir a visitarlo y quizás a su hijo le hacía bien, por lo que nosotros recomendábamos lo opuesto a lo que ella pedía. No quedó muy convencida pero dijo que entonces iba a permitir que siga viniendo, aunque a él no le iba a pedir nada de nada.

Para terminar se aplicó la entrevista de carga del cuidador de Zarit y Zarit (1982), con el fin de evaluar la sobrecarga percibida por S a partir del cuidado de su hijo D. La misma fue contestada sin problemas y explicando las dudas o aclarando las partes que ella no entendía. Luego se le preguntó cómo se sentía acerca de cuidar a su hijo, si esto era tomado como un peso extra o una carga, a lo que rápidamente respondió que nunca se puso a pensar o pensó a su hijo como una carga, sino que es algo que el destino le puso adelante y como toda buena madre supo encarar y hacerse cargo, es algo que una madre solo debe hacer dijo, y que siempre va a estar al lado de él hasta el día en que pueda valerse por si mismo, aunque esté cansada de esto. A continuación de esto se interrogó acerca de qué pensaba de los cuidados básicos que le realiza a su hijo, respondiendo que al principio le costo mucho aprenderlos y que no fue nada fácil acostumbrarse, pero es algo que debe hacerse y nada más, aunque hay días en los que simplemente le gustaría tener ayuda. En cuanto a qué sentía ella por dentro acerca de esta situación de cuidado dijo que era una mezcla de emociones, como de miedo, no saber que va a pasar y un poco de tristeza, pero que cada día era un día nuevo y que solo piensa en salir adelante, sin importar nada ni nadie, o si tiene o no ayuda.

Para finalizar la sesión, se recordó lo pactado en contactar a su familia para pedir ayuda en el cuidado de su hijo, se volvió a reforzar positivamente

que esté saliendo a tomar aire y descansar varias veces, y se le preguntó si tenía alguna duda o pregunta a lo que respondió que ninguna, dando por finalizada la sesión.

Tomando lo visto en la sesión se pueden extraer los siguientes datos:

Se pudo observar cómo la familia no aportó ayuda alguna al cuidado de D o la internación, aunque también es notable que S nunca había pedido algún tipo de ayuda explícita hacia ellos, según dice Roca (2003), es lo que tienden a hacer los familiares al no prestar ayuda alguna y que el familiar cuidador no pida ayuda, además de estar la mayor parte del día, o el día completo con el enfermo a su cuidado prestando todo tipo de servicio y aun así tener una autopercepción de eficacia en cuanto al mismo, baja.

Además por lo visto en el estudio de Ramirez & Rios (2004), el 89% de los cuidadores familiares son las madres de hijos en estado de internación.

Utilizando lo visto en Zarit, Reeve & Bach-Peterson (1980) y Martinez Gonzales, et al. (2008), en cuanto a la carga objetiva y subjetiva, tomando la primera Sandra respondió que no fue fácil de aprender, pero que a pesar de esto los realiza aunque le gustaría tener ayuda, y en cuanto al segundo tipo de carga dice sentirse angustiada, con miedo y un poco de tristeza, aunque aun así ella sigue pensando en positivo y a futuro aunque no reciban ayuda de nadie. Esto con el tiempo va empeorando y la sobrecarga de a poco va aumentando, ya que en realidad no es conciente plenamente de lo que está pasando, o de sus síntomas reales debido a la sobrecarga real percibida y al continuo estrés a causa del cuidado de 24 horas los 7 días de la semana de su hijo.

Por último en cuanto a los resultados del instrumento para medir la sobrecarga real percibida por la paciente de Zarit & Zarit (1982), fueron los esperados, teniendo como puntaje total 66 puntos, lo cual indica Sobrecarga intensa en el paciente, siendo esta la sobrecarga más alta que se puede tener, lo que nos dice entonces que los factores que influyen sobre la carga objetiva y subjetiva son tomados con alto nivel de estrés, influyendo y dando como consecuencia los demás síntomas físicos, psíquicos y sociales del síndrome del cuidador. Además este resultado se condice con los vistos en Ramirez & Rios (2004), en donde los datos arrojan que el 97,1% de los cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica puntuaron "sobrecarga

intensa” percibida principalmente por la creencia de que el cuidado es un deber moral que no debe ser eludido aumentando con el grado de dependencia del enfermo y por la falta de recursos económicos para brindarle mejores condiciones de atención. Es decir que la desgastante situación de S con su hijo, el cual es dependiente de todos los tipos básicos de cuidado, sumado a la falta de ayuda de los familiares y la escasez de recursos, principalmente el dinero, hacen que esta persona perciba una sobrecarga muy alta, explicando así el malestar que sufre casi todos los días.

6.1.3. Tercera sesión

S acude a la sesión de acuerdo a lo pactado. Se la nota particularmente de buen humor ese día y manifiesta de que se siente bien porque durante la semana pudo visitar a su familia y estar con su pareja ya que uno de sus hijos se había quedado cuidando a su hermano internado. Se le pregunta entonces si había llamado a sus familiares para pedir ayuda, chequeando la última indicación dada en la sesión anterior, respondiendo que si, y que su hijo H había accedido a esto. Felicitándosela por haber seguido la recomendación se le hizo ver que ella podía pedir ayuda si resultaba necesario, sin sentir culpa y pudiendo disfrutar así de un momento para ella misma. Igualmente comentó que sus otros hijos le negaron el pedido o directamente no le atendieron el teléfono. Se revisó también si ella estaba durmiendo lo suficiente, si se estaba cuidando en el aseo personal y si estaba alimentándose bien, ya que se la notaba más delgada, según palabras de ella, seguía igual que siempre, solo comía cuando tenía hambre, que no era muy seguido, se bañaba en el hospital pero quería también arreglar su pelo en la peluquería y que no podía dormir bien por las noches como de costumbre, a lo que también agregó de que todo el día se la pasaba tomando mate, que quizás esto le quitaba el sueño y el hambre, y que también pensaba que le daba acidez estomacal. Se indago igual si había tenido momentos de hiperventilación, mareos, ansiedad repentina, bajas de presión o sensación de morirse o volverse loca, con el fin de ver si hubieron episodios de ataque de pánico, a lo que respondió negativamente, solo se encontró un poco de ansiedad o angustia en los momentos posteriores a hablar con los médicos o al saber cómo iban los tramites del accidente de su

hijo. Se le preguntó también si tenía en ese momento alguna preocupación constante y/o excesiva por algo, a lo que contó que le preocupaba el bienestar de su hijo y su mejoría, que solo pensaba en él y nada más. En cuanto a si en algún momento había estado nerviosa por algo, o estresada, manifestó que se sintió nerviosa cuando le hicieron la traqueostomía a su hijo, y cuando tuvo que aprender los cuidados especiales, como ejercicios kinesiológicos, o cambiar la cánula de la traqueostomía por la que respira D. Estresada refirió estar en momentos los fines de semana en los que se quedaban solos y sentía que el cansancio le ganaba, o en horas de principio de la noche cuando están por cenar. Seguido a esto se prosiguió a la toma de la versión adaptada por Lobo et al. (2002), de la escala de ansiedad de Hamilton, con el fin de medir la intensidad de la ansiedad presentada por S. Se tomó en forma de entrevista, sin tener ningún problema y contestando a las pocas dudas y preguntas que surgieron durante la toma. Terminado esto se preguntó si tenía algo más para consultar o preguntar, a lo que respondió que no. Se le recordó que salga más e intente tener aunque sea un día de descanso fuera del hospital. Dando con esto, terminada la sesión.

Tomando lo visto en la sesión se pueden extraer los siguientes datos:

Se puede observar la presencia de algunos indicios de ansiedad, como angustia, nervios, preocupaciones y estrés, aunque según ella refiere son ocasionales. También puede verse la pérdida de apetito como algo que todavía se sostiene, tomando en sustitución mucha cantidad de mate al día, lo cual podría incluirse según los mismos autores dentro del excesivo consumo de café, alcohol y/o ansiolíticos, como una de las características de estos pacientes. La falta de sueño e imposibilidad para dormir son importantes. Se observa igual una profunda y única preocupación por el estado actual de su hijo, siendo esto el centro en el que gira todo, ocasionando así momentos de estrés y nervios. Estos síntomas clínicos se condicen con los que plantean Rodríguez del Alamo & De Benito (2003) y Roca (2003), siendo la ansiedad una de las características principales de este síndrome. Los resultados encontrados al aplicar la escala de ansiedad de Hamilton, se condicen con lo expresado en la entrevista, ya que el puntaje total de la misma fue de 14 puntos, dando entonces la presencia de ansiedad leve en el paciente, pero rozando el grado de ansiedad moderada/grave la cual se da a los 15 puntos, lo

que nos dice entonces que en S se encuentran presentes síntomas de ansiedad importantes, siendo estos mucho mayores de los que se pudieron extraer en la entrevista, los cuales son característicos del síndrome del cuidador como la preocupación excesiva, nervios, taquicardias, sudoración excesiva, problemas para dormir, presión alta, posibles ataques de pánico, etc. , pero sin que esto llegue a conformar un trastorno de ansiedad por si mismo. También según los mismos autores se puede ver la sobreimplicación que estos cuidadores presentan en cuanto a sus pacientes al cuidado. Según Sanchez (2004), esta presencia de ansiedad es uno de los factores principales que predisponen al paciente cuidador a adquirir enfermedades y/o molestias físicas. También según Labrador (1996), es esta incapacidad de reconocer o ser conscientes de sus propios síntomas, debido al estrés sostenido que sufren, lo que los convierte en el paciente oculto, haciendo que los mismos, no reconozcan este estrés y sus consecuencias, y que por lo tanto no consulten a un médico.

6.1.4. Cuarta sesión

S se presentó a la consulta de forma normal y en horario. Esta vez se la notaba un poco más desprolija en cuanto a su apariencia y con cara de cansancio. Al preguntarle cómo estaba dijo que no muy bien, ya que los trámites del seguro por el accidente de su hijo no avanzaban, y que los médicos le habían dicho que existía la posibilidad de que le realizaran un botón gástrico a su hijo en el estómago con el fin de poder alimentarlo de mejor forma y que gane un poco más de peso, ya que lo notaban mas delgado y con menos masa muscular, por lo tanto ella se había angustiado mucho porque decía que el botón gástrico era una forma de retroceder en el tratamiento en cuanto a lo que habían avanzado, ya que iba a tener menos movilidad. Por lo tanto se pregunto si se había asesorado bien acerca de que consistía este botón, y que beneficios traería el mismo, a lo que respondió que los médicos no le habían dicho nada mas que eso, pero que una madre internada con su hijo también, le había comentado mas o menos como era. Es por esto que se recomendó que ella hablara con los médicos para pedirle mayor información acerca de esta intervención, a lo que accedió, pero diciendo que iba a intentar de que no se lo

hagan. Aprovechando esto se indagó acerca de su estado general de ánimo, a lo que rápidamente contestó estar a veces triste, con muchas preocupaciones, y que solo intentaba llevar a cabo bien su tarea de cuidadora realizando todos los ejercicios a su hijo para mejorar la parte muscular, y manteniéndolo siempre limpio. Por momentos dice que siente que no sabe que va a pasar, ni que hacer, lo cual la desborda, pero que son solo momentos fugaces, y que esto casi siempre ocurre por la noche cuando todos duermen y ella no puede hacerlo, aunque también comenta que intenta ser optimista, teniendo fe, que de a poquito van a salir hacia delante, aunque tiene mucha bronca por dentro y siente que va a explotar, que necesitaría sacar un poco de lo que tiene adentro, y simplemente llorar mucho. Se verifica si esta tristeza o melancolía son frecuentes, respondiendo que no, que solo en momentos fugaces y por las noches como había dicho antes, pero que casi todos los días. También se indagó si tuvo alguna ideación suicida o de muerte en cuanto a ella, diciendo que no, que nunca pensaría eso, ya que sería algo cobarde y egoísta escaparle a esta difícil situación así. En cuanto a mal humor e irritabilidad, dijo que no se sentía muy de mal humor, pero de vez en cuando podía llegar a ser así, no hablando con nadie directamente cuando se sentía de esta manera. Seguido a esto se tomó la versión adaptada por Conde y Useros (1975), del inventario de depresión de Beck, con el fin de medir la presencia de síntomas depresivos en la paciente. El cuestionario fue tomado de forma oral sin ningún problema y respondiendo a las preguntas o dudas que surgieron, las cuales no fueron muchas. Después de esto se preguntó acerca de las visitas diarias, a lo que respondió que los hijos venían de vez en cuando como siempre, pero no se quedaban mucho, y que esta semana nadie había podido quedarse con D ya que ninguno tenía tiempo, pero que ese mismo día su hija R lo iba a cuidar para que ella saliera a realizar trámites. Al preguntarle cómo se sentía cuando recibía este tipo de respuestas, dijo que muy enojada y a la vez triste y traicionada, porque no pensaban en su hermano ni en ella, aunque si lo pensaba mejor decía, era mejor que no vinieran porque no sabían o querían cuidarlo debidamente como debe hacerse. En cuanto a amigos y demás familia, dijo que hace meses que no los veía, lo que también la ponía triste porque tampoco ellos los iban a visitar al hospital. Dicho esto, se recomendó que intente ocuparse un poco más de ella, y que siguiera saliendo varias veces

al día a despejarse. También se volvió a recordar que se asesorara con los médicos acerca del botón gástrico, para poder ver los beneficios del mismo. Se le preguntó si tenía alguna pregunta o duda, a lo que respondió que no, dando por finalizada la sesión.

Tomando lo visto en la sesión se pueden extraer los siguientes datos:

Podemos observar la presencia de tristeza y melancolía, de preocupaciones por toda la situación por la que esta pasando acompañadas de una sensación de estar desbordada a veces, por no saber que es lo que va pasar con toda esta situación. Además dice tener ganas o siente que quiere sacar todo la angustia que tiene adentro agregando que pareciera que va a explotar teniendo muchas ganas de llorar aunque no lo hace. Esta melancolía se da casi todos los días. No se encontró ideación suicida o pensamientos de muerte. Aunque refiere tener presencia de mal humor e irritabilidad. Todos estos son síntomas esperables dentro del síndrome del cuidador según Goode, et al. (1998), Rodríguez del Alamo (2002), Rodríguez del Alamo & De Benito (2003), Roca (2003), ya que los mismos corresponden a la presencia de síntomas depresivos los cuales se caracterizan en forma de tristeza, pesimismo o apatía en el paciente, el cual trata de no externalizarlos para así estar, según ellos, fuertes frente a la persona al cuidado, en este caso en particular sin llorar ni contar su malestar a pesar de que el cuerpo se lo pide. Según los mismos autores es por esto que aparece la irritabilidad o mal humor frecuente, siendo los profesionales del lugar o las demás personas los que ven esto y quienes lo sufren. Además hay un cambio de personalidad en el cual la persona no vuelve a ser la misma de antes debido a la situación y los síntomas que se presentan, como los de depresión. Comienzan también a realizar rutinas repetitivas como la limpieza extrema del lugar. Siendo todo lo anterior nombrado observable en este caso.

En cuanto a los resultados de la escala de depresión de Beck tomada, los resultados verifican y confirman estos síntomas detectados, siendo la media obtenida de 15 puntos, lo que nos indica la presencia de depresión leve, pero el mismo se acerca mucho a depresión moderada, la cual es puntuada con media de 18 puntos. Por lo tanto, según este resultado, la presencia de síntomas depresivos es evidente, tales como tristeza y melancolía referidas casi todos los días, irritabilidad y mal humor, etc. pero sin llegar a conformar un trastorno

depresivo y sin encontrarse la presencia de ideación suicida, pensamientos de muerte o desesperanza, lo cual no le permitiría realizar los cuidados a su hijo. Es decir que estos síntomas son una consecuencia característica del síndrome del cuidador, y los mismos se dan y son observables en la paciente.

6.2. Descripción del estilo de afrontamiento del cuidador

6.2.1. Quinta sesión

Esta sesión se realizó un tiempo después de la cuarta. En la paciente se notaba al entrar que había perdido peso y que estaba más desalineada y con más ojeras. Ya le habían realizado el botón gástrico a su hijo, por lo cual estaba más tranquila en cuanto a eso. Al preguntarle cómo se encontraba, dijo que muy triste y con muchos nervios, debido a que la familia había dejado completamente de ir hace un tiempo, y los trámites de su obra social y el seguro por el accidente no avanzaban, porque su obra social se había disuelto dejando a los beneficiarios sin nada, los tramites del accidente los llevaba a cabo un abogado que ella conocía, al que le había dado un poder y en quien confiaba mucho, aunque la realidad demostraba que no había ningún avance concreto, explicándole que a veces había gente que lucraba a expensas de esto sin tener verdaderos anhelos de que se beneficie el verdadero denunciante. Igualmente no fue tomado en cuenta el consejo por parte de ella. Se comentó también que su hijo estaba mejor y que había avanzado mucho en su rehabilitación, llegando ahora a comunicarse a través de respuestas afirmativas o negativas a las preguntas. Aunque, por otro lado, al indagar se ve que no realiza otra cosa que el cuidado de su hijo, dejando incluso de salir en el día a tomar aire afuera. Ella lo justifica diciendo que nadie se lo pide, ni está obligada, pero que igual lo va a seguir realizando el cuidado. Admite también que ahora no recibe consejos ni críticas de otros padres como hacía antes, debido a que a esta altura sabe que debe hacer y que mejor que ella nadie más va a cuidarlo y saber lo que necesita su hijo. Vuelve a comparar sus síntomas físicos y psíquicos expuestos en las sesiones anteriores tomándolos como irrelevantes ya que su hijo, según lo que cuenta, se encuentra en un peor estado y que es él quien necesita la verdadera ayuda y que lo suyo son solo

molestias. Los médicos de la sala en la que se encuentra nos pusieron al tanto de que S habría tenido posibles ataques de pánico, por lo que se la indaga acerca de esto, preguntándole los criterios básicos para ver si correspondían, lo encontrado fue; palpitaciones, sudoración, náuseas, mareos, sensación de desmayo e hiperventilación. Todo esto acompañado de un miedo o malestar intenso que duró por lo menos 10 minutos. Por lo tanto se corroboró que había sido un ataque de pánico. Según la paciente, fue después de enterarse que se habían quedado sin obra social y que era posible que ese mes no obtuviera el dinero mensual para mantenerse. Refirió también que puede ser que le haya pasado en 2 oportunidades más durante la internación. Luego de hablar de esto y de explicarle que íbamos a hacer una interconsulta con el departamento de psiquiatría para que evalúen necesidad de tratamiento, se procedió a tomar el inventario de valoración y afrontamiento IVA, para conocer el estilo de afrontamiento de ella. El mismo fue realizado de forma autoadministrada, aclarando las dudas que presentaba. Seguido de esto se le recomendó realizar ejercicios de respiración diafragmática de relajación con el fin de controlar un futuro ataque de pánico, si es que se llegara a dar. Y se recordó la interconsulta con psiquiatría, finalizando la sesión.

Tomando lo visto en la sesión se pueden extraer los siguientes datos:

Se observa la presencia de por lo menos un ataque de pánico real, el cual es causado por el continuo estrés al que está expuesta la paciente, una situación desencadenante, y al aumento de la ansiedad que es característica en estos pacientes cuidadores, lo cual se condice con lo ya expuesto según los autores, Rodríguez del Alamo & De Benito (2003) y Roca (2003). Lo cual derivó en la interconsulta con psiquiatría, en donde la evaluación había referido no medicar por el momento.

En cuanto a los resultados del IVA, se puede observar como estrategias de afrontamiento en S, los estilos; Afrontamiento conductual motor dirigido a reducir la emoción, y afrontamiento cognitivo motor dirigido a reducir la emoción como principales, los mismos están dirigidos a regular las respuestas emocionales, ya que ha habido una evaluación de una situación en la que no se puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas, amenazantes o desafiantes del entorno, lo que nos dice que solo se aboca a la tarea del cuidado de su hijo, sin asimilar ni expresar sus emociones, ya que la

evaluación de la situación arroja como resultado que no hay nada para hacer en cuanto al accidente ya ocurrido, teniendo solo atención selectiva para el cuidado de su hijo. Otro dato de importancia obtenido es la valoración de la situación como desafío. Lo que significa que, si bien está dentro de tomarla como estresante, a la vez le permite la movilización de estrategias de afrontamiento debido a que existe una valoración positiva de las fuerzas necesarias para vencer en la confrontación, lo cual no permite que a pesar de tener tantos síntomas físicos y psíquicos que la desgastan, ella decaiga o deje de realizar el cuidado. Seguidos a estos resultados se observan presentes los de afrontamiento cognitivo y conductual dirigidos a cambiar la situación, los mismos están dirigidos a manipular o alterar la misma, lo que justifica la valoración de tomar el cuidado como un desafío y como susceptible de cambio. Por lo que podemos decir que si bien hay, según Lazarus y Folkman (1986), presencia de conductas pasivas, al no pedir ayuda, aceptar consejos, aceptar otra ayuda y realizar todo bajo su cuenta, también hay una presencia de conducta asertiva, ya que puede conectar su valoración de la situación de forma correcta con lo ocurrido y a partir de esto realizar la tarea de forma positiva y enfrentándola eficazmente. Es por esto que el estilo de afrontamiento de S es correcto y eficaz para la situación estresante que le toca vivir. Esto puede explicarse a partir de lo expuesto por Fredrickson & Tugade (2003) desde la psicología positiva, quienes proponen que gracias a la virtud humanidad se realiza el afrontamiento activo y más adelante se refuerzan los recursos del mismo, es decir que a partir de este tipo de afrontamiento activo es que S, a pesar de todos sus síntomas y situación o contexto social, puede llevar a cabo los cuidados de su hijo sosteniendo un correcto afrontamiento y reforzándolo continuamente.

6.3. Descripción de las posibles intervenciones que puedan fomentar estrategias efectivas para mejorar el nivel de carga percibida en la madre.

6.3.1. Sexta sesión

En esta última sesión S se presentó de buen ánimo, aunque visiblemente cansada. Se comenzó indagando acerca de la interconsulta con psiquiatría, la cual todavía no había sido llevada cabo debido a la gran demanda en el hospital en esta área, pero tenía turno para dentro de 1 semana. Luego se preguntó si había vuelto a tener alguna situación de pánico como las relatadas en la sesión anterior, a lo que respondió que no, pero que igual estaba realizando los ejercicios diafragmáticos para calmarse y poder dormir, y cuando salía a tomar aire afuera. Comentó que se sentía muy cansada debido a que no tenía quien le ayude por parte de su familia, y que estos hace varios días ni siquiera la llamaban, lo cual la tenía triste y por momentos la hacía angustiarse mucho. Sin embargo dijo que el progreso en D era constante, lo cual la mantenía a “flote”. Se interrogó acerca de si su pareja seguía visitándola, respondiendo que si, siendo esta la única visita de un allegado. Al preguntarle acerca de los trámites de su pensión, obra social y futuro centro de internación para la rehabilitación de su hijo, la respuesta fue la misma que la sesión anterior, siendo nulo el avance realizado por su abogado, por lo que se le volvió a recordar que desde el hospital junto con el servicio social se le estaba ayudando, aunque se necesitaba más colaboración por parte de ella, a esto respondió que le era casi imposible salir , para realizar trámites porque no tenía con quien dejar a su hijo. Luego se comenzó a dar una devolución acerca de lo visto en las sesiones, se le informó acerca de los síntomas que ella estaba presentando tanto a nivel físico como psíquico, y que estos necesitaban de su propia ayuda para poder mejorarse y así poder cuidar a su hijo de una mejor forma. Para esto se realizaron algunas indicaciones, las cuales son recomendadas por renombrados autores especialistas en el síndrome del cuidador (Zarit, Stephens, Townsend & Greene, 1998; Alvarez 1999; Roca, 2003; Sanchez, 2004; Zambrano Cruz & Ceballos Cardona, 2007; Martinez Gonzales et al., 2008). Primero se explicó que ella necesitaba reconocer que también requería de ayuda, para así poder pedirla y no ocultar sus síntomas, admitiendo que el agotamiento y cansancio son normales y que debe descansar, sin ponerse en segundo lugar. Tomando esto, saber que se debe pedir ayuda profesional en cuanto a cualquier molestia, lo cual no debe causarle pesar, culpa o vergüenza. También se la motivó a seguir utilizando la respiración diafragmática en momentos de tensión y se la instó a tomarse 10

minutos o más cada 2 horas de estar en la sala. Además se recomendó que debía formularse metas a corto plazo y felicitarse por las mismas, sin darle importancia a las fallas que se tuvieran o deficiencias. Como sus familiares estaba ausentes, se aconsejó entonces seguir hablando con la gente que también estaba cuidando a otros niños en las salas, cosa que ya hacía, para así tener una vía de escape emocional, tener alguien a quien contarle las cosas y además para pedir ayuda cuando necesitare cuidar a su hijo por unos minutos. Con estas indicaciones se buscó fomentar una conducta más asertiva en S para así poder disminuir la percepción de sobrecarga que tenía y por ende disminuir los síntomas consecuentes (Caballo, 1986; Lazarus, 1986). Por último se volvió a remarcar que ante todo debía estar bien a nivel psíquico y físico, para así poder cuidar bien a su hijo, ya que si ella enfermaba, no iba a haber nadie para realizar esto, por lo tanto el pedir y aceptar la ayuda de afuera, además de cuidarse eran muy importantes en todo momento, así también como alimentarse mejor e intentar llevar a cabo los trámites de forma correspondiente. Al ser muchas las indicaciones dadas, se las repasó, escribiéndolas en forma de ítems, para que ella pudiera llevárselas y así poder realizarlas tranquilamente. Viendo esto, se mostró contenta, y se explicó igualmente que las rondas por las salas iban a seguir estando para cualquier consulta y/o ayuda, y que además en la interconsulta con psiquiatría iba a poder tener su espacio también. Se preguntó si tenía alguna duda, a lo que respondió que no, agregando que estas charlas le habían servido y que iba a seguir tanto las indicaciones anotadas, como la consulta en psiquiatría. Despidiéndonos y dando así por terminada la sesión.

7. CONCLUSIONES

Por todo lo expuesto se puede constatar que la paciente presenta una percepción de carga muy alta puntuando sobrecarga intensa, lo cual tuvo como consecuencias y es acompañado por síntomas psíquicos como ansiedad moderada/grave y síntomas de depresión puntuando la misma como leve/moderada. También se observan la presencia de síntomas físicos como

cansancio, dolores musculares, contracturas, dolor de espalda y brazos, dolor de cabeza, dolores de estomago y acidez frecuente, dificultades para dormir, insomnio y falta de apetito, acompañados de síntomas psicomaticos como mareos, palpitaciones o taquicardias y la aparición de verrugas en su piel. Además es visible la pérdida de peso y la falta de cuidado personal. Todo esto argumentado por la creencia de que ella, y solo ella, puede realizar todas las tareas siendo la única que va a cuidar bien al paciente, alejando así a la familia y demás personas que quieren ayudar, sumiéndose en la soledad. Minimiza sus propios síntomas en comparación a los de su hijo, sin pedir ayuda por los mismos ni a familiares, amigos, enfermeros, médicos, psicólogos, etc., prevaleciendo así una conducta pasiva en cuanto a esto, pero a la vez orientada a la acción lo cual le permite tomar la situación como desafío en cuanto a su afrontamiento y así realizar un buen cuidado a su hijo. Por todo esto es que podemos afirmar y corroborar entonces, basándonos en la bibliografía consultada, que S sufre de Síndrome del cuidador y sus consecuencias. A partir de este resultado se procedió a dar indicaciones para poder mejorar sus síntomas y que la percepción de sobrecarga y sus consecuencias disminuya.

Por otro lado y en cuanto a la realización del trabajo, se puede decir que fué terminado de forma satisfactoria ya que se le pudo dar un soporte a la paciente que realmente necesitaba, siendo luego trabajado en conjunto con el servicio de salud mental y después derivada, aunque se pudo observar la dificultad por parte de S de poder adherirse al nuevo tratamiento que se le quiere brindar , debido a que le es muy difícil llevar a cabo las indicaciones de su nuevo terapeuta, dejándolas de lado sin darles importancia o directamente sin asistir a las sesiones pactadas, siendo imposible establecer un buen rapport con el mismo,

Cabe mencionar el gran aporte que hubo por parte del Servicio social, que intervino de manera interdisciplinaria en el caso, informando a S que la imposibilidad de concretar los tramites para la internación de su hijo en una instituto de rehabilitación , se debía al mal asesoramiento por parte del abogado de la paciente, habiendo sido esto tratado con ella en varias oportunidades e intentando revertirlo sin éxito, cuando se le consultaba como iban los avances de los mismos, se obtenía una respuesta siempre diferente y

evasiva, situación que nos obligó a intervenir de manera conjunta con la trabajadora social cada vez que se iban a verificar dichos avances, revisando lo anotado en encuentros anteriores, realizando comunicación telefónica con la institución a la que acudía verificando la información otorgada, con el fin de acelerar los trámites para así derivar a D a una institución adecuada para continuar con su recuperación, teniendo en cuenta que al estar internado en el lugar adecuado y estando a cargo de profesionales idóneos, disminuiría la sobrecarga de la paciente. Este modo de actuar de S se puede deber a una consecuencia de la institucionalización, impidiendo así por todas las formas su salida del rol de cuidadora, el cual viene llevando a cabo desde hace casi un año, siendo difícil querer aceptar el posible cambio de rol delegando su tarea de cuidadora. Esto puede ser tomado como una de las limitaciones en el desarrollo del trabajo, debido a que gran parte de su malestar correspondía al no avance de sus tramites, obligando a los profesionales a volver a retomar lo trabajado en la sesión anterior sin obtener avances significativos. Otra de las limitaciones que surgieron, fue la difícil tarea de hacer que la paciente concurreniera a la consulta, sobretodo a las primeras, ya que siempre ponía como excusa que no podía dejar a su hijo solo, por lo cual se debía ir hasta la sala a buscarla y delegar en otra persona que pudiera hacerse cargo por unos minutos, llegando incluso a no poder llevar a cabo la entrevista pactada, reprogramando la misma. Siguiendo con las limitaciones también cabe mencionar que en cuanto a las intervenciones, la de grupos de autoayuda mutua (G.A.M), es muy útil, pero que no se pudo llevar a cabo debido a la inexistencia en el hospital de pacientes en su misma situación, es por esto que se le recomendó hacer más sociales con la gente en su sala de internación, lo que además trajo como consecuencia muy positiva el hecho de que S ayudaba, aconsejaba y escuchaba a las demás madres o padres de la sala en todo lo que ella pudiera aportar desde su experiencia, siendo de gran importancia tanto para los padres de la sala como para ella, obteniendo así un escape emocional y afectivo.

La falta de los grupos de autoayuda y la ausencia de la familia, puede ser tomada como otra de las dificultades en el abordaje, al no contar con una red de apoyo social concreta y cercana en donde trabajar para acompañar a la paciente durante la internación. Por todo esto se debería entonces haber

trabajado más, y desde un principio con las personas que estaban en contacto más seguido por las salas, como otros padres de pacientes, enfermeros y médicos por ejemplo. Por lo tanto lo que se puede hacer a futuro es seguir y programar mas sesiones para poder intervenir en el problema de lleno y así explicar mejor y practicar las indicaciones que brindan la mayoría de los autores, tanto en consultorio como en sala de internación, utilizando las redes sociales mas cercanas y disponibles como las antes mencionadas. Todo esto en conjunto y de forma interdisciplinaria con el Servicio social y el de Salud mental. También sería buena la posibilidad de coordinar y crear algún grupo de autoayuda, quizás con madres de terapia intensiva neonatologica, quienes también deben soportar largos períodos de internación, aunque por razones diferentes.

Por último, cabe destacar que la ayuda proporcionada a esta paciente en el ámbito hospitalario fue muy satisfactoria, debido a la necesidad real que presentaba, a partir de la buena coordinación del trabajo interdisciplinario entre médicos residentes, servicio social y psicología, pudo detectarse a tiempo y así poder dar rápida y concreta respuesta, este tipo de síndrome que se presenta de manera oculta para la población y fundamentalmente para esta paciente, ya que la realidad que viven las personas que concurren día a día al Hospital, no es la misma realidad que vivimos nosotros, siendo esta mucho mas difícil , contando con menos recursos no solo económicos sino también psicosociales. Esto hizo que la utilidad del trabajo haya sido mucho más gratificante y de compromiso real con la comunidad, sumando este trabajo un precedente y aporte más, con sus respectivos aciertos, errores y limitaciones, para futuros diagnósticos y posibles intervenciones del Síndrome del cuidador hacia los padres que lo necesiten de las Salas Pediátricas de internación del Hospital .

8. REFERENCIAS

- Alvarez, M.D. (1999). Los grupos de auto ayuda mutua, un modelo social de salud. Experiencia de trabajo desde la agencia municipal de servicios a las asociaciones del ayuntamiento de Barcelona. *ACNfi informa*. Recuperado el 14 de Mayo de 2010, <http://www.acnefi.org/revista/1999t35.htm>

- Alvarez, M. D., Birruin, A., Casas, P.M., Domingo, M.J., Espina, C., Moron, A., et al. (2001). *Manual practico para la elaboración y desarrollo de programas de intervención grupal en las asociaciones de Alzheimer*. Fundación La Caixa. Confederación española de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias.
- American Psychiatric Association, (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Barcelona, España: Masson.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*, 4,561-571.
- Bermudez, J. (1996). Afrontamiento: Aspectos generales. En Fierro, A., *Manual de psicología de la personalidad* (pp.177-208). Barcelona: Paidós.
- Cano-Videl, A. & Tobal, J.J. (1992). *Inventario de valoración y afrontamiento*. Universidad Complutense de Madrid departamento de Psicología Básica. Madrid, España: Mimeo.
- Carver, C.S., Scheier, M.F. & Weintraub, J.K. (1989). Assessing Coping Strategies: A theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Ceballos Cardona, R., Zamabrano Cruz, R. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de psiquiatria*. 36, 26-39.
- Conde, V. & Useros, E. (1975). Adaptación castellana de la escala de evaluación conductual para la depresión de Beck. *Rev. Psiquiatrica Psicológica Med Eur Am*. 12,217-236.
- Crespo, M., Lopez, J., Gomez, M. & Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? . *Revista Jano LXV*. 1485, 54-55.
- Dillehay, R. & Sandys, M. (1990). Caregivers for alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Developments*. 30, 263-285.
- Espina Eizaguirre, M. (2003). Problemas del cuidador y el afrontamiento del estrés. *Cuidados Paliativos en Enfermería Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos*. 37-51.

- Florez, J. A. (1997). La familia del anciano con enfermedad de Alzheimer. *Salud integral*. 29, 86-103.
- Fredrickson, B.L. & Tugade, M.M. (2003). What good are positive emotions in crises? A prospective study of resilience and emotions following the terrorist attacks on the USA on September 11th, 2001. *Journal of personality and social psychology*. 84, 365-376.
- Garcia-Piñan, A. (2004). Burn Out. *Psicología*. 59, 42-49
- Goode, K., Haley, E., Roth, D., et al. (1998). Predicting longitudinal changes in caregivers physical and mental health. *Health Psychology*. 17m, 190-192.
- Hamilton, M. (1959). The Assessment of anxiety states by rating. *Br J Med Psychol*. 32, 50-55.
- Jerrom, B., Mian, I. & Rukanyake, N. (1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown. *J Geriatr Psychiatry*. 8, 331-337.
- Labrador, F. (1996). El estrés, nuevas técnicas para su control. Madrid: Planeta De Agostini.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martinez Roca.
- Leibovich de Figueroa, N. B. (1999). *Inventario de Valoración y Afrontamiento (IVA)*. Adaptación Argentina: Dra. Nora Leibovich de Figueroa. Ficha del Departamento de Publicaciones, Facultad de Psicología, 2002. Buenos Aires: U.B.A.
- Lobo, A., Camorro, L., Luque, A. Dal-Re, R., Badia, X. & Baro, E. (2002). Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. Barcelona: Med Clin.
- Martinez Gonzales, L.D., Robles Rendon, M. T., Ramos del Rio, B., Santiesteban Macario, F., Garcia Valdes, M. E., Morales Enriquez, M. G., et al. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de

rehabilitación infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. 20. 23-29.

- Morales Payan, J.A., Muñoz Romero, T., Bravo Vicente, F., Iniesta Lopez, C., Montero Perez, F.A. & Olmos Rojo, M.A.C. (2000). Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. *Centro de salud Totana, Murcia, revista centro de salud*. 8. 714-718.
- Navarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y familia*. Barcelona: Paidós.
- Peterson, C. & Seligman, M. (2004). *Character Strengths and Virtues: A Handbook and Classification*. New York: APA University Press.
- Ramirez, G. & Rios, A. (2004). Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. *Interpsiquis*. Recuperado el 21 de Julio de 2010. <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia/15102/>
- Rodriguez del Alamo, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, 28, 34-6.
- Roca, F.C. (2003). ¿Quién cuida al cuidador?. *Informaciones psiquiátricas*. 172. Recuperado el 15 de Junio de 2010. http://www.revistahospitalaria.org/info_2003/02_172_14.htm
- Sanchez, J. P. (2004). Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el síndrome del cuidador. *Enfermería Científica*. 264, 16-22.
- Sancho, M.E. (2002). Envejecer en España. II Asamblea mundial sobre el envejecimiento. Madrid: IMSERSO.
- Seligman, M. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology: An Introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Taylor, S.E., Kemeny, M.E., Reed, G.M., Bower, J.E. & Gruenewald, T.L. (2000). *Psychological resources, positive illusions and health*. *American Psychologist*. 55, 99-109.
- Taylor, S.E. & Brown, J. D. (1994). Positive illusions and well being revisited: separating fact from fiction. *Psychological Bulletin*. 116, 21-27.

- Wilson, H. (1989). Family care living for a relative with Alzheimer`s dementia: coping with negative choice. *Nursing Research*. 38, 94-98.
- Webber, P., Fox, P. & Burnette, D. (1994). Living with Alzheimer disease: effects on health. *The Gerontologist*. 34, 8-14.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontoloist*. 2, 649-654.
- Zarit, S. H., Stephens, M.A.P., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of day care use. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 53B, 267-277.

9. ANEXO

13.10. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre.

No existen respuestas correctas o incorrectas.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>				
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?	<input type="checkbox"/>				
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej., con su familia o en el trabajo)	<input type="checkbox"/>				
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	<input type="checkbox"/>				
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?	<input type="checkbox"/>				
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
13. <i>Solamente si el entrevistado vive con el paciente</i> ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	<input type="checkbox"/>				
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>				
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>				
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	<input type="checkbox"/>				
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?	<input type="checkbox"/>				
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?	<input type="checkbox"/>				
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>				

INVENTARIO DE VALORACION Y AFRONTAMIENTO

Antonio Cano Vindel y Juan José Miguel – Tobal (1992)
(Adaptación Nora Leibovich de Figueroa, 1999)

Nombre y ApellidoFecha
Edad

Instrucciones:

Diariamente se nos plantean situaciones problemáticas. A continuación le solicitamos escriba una situación problemática que lo haya afectado y que aún le continúa afectando si Ud. Ha tenido más de una elija aquella que más lo afectó:

.....
.....
.....
.....

Frente a la situación planteada Ud. ha tenido ciertos pensamientos o ha realizado conductas. Coloque una cruz en el casillero que corresponda a la cantidad de veces (Casi Nunca, Pocas Veces, Unas Veces si, Otras Veces no, Muchas Veces, Casi Siempre) que Ud. tiene esos pensamientos o realiza dichas conductas, en relación a la situación problemática que Ud. escribió. **Por favor, responda a todas las frases.**

CUANDO PIENSO EN LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA QUE ME PASA

1. VSA

2. VSD

	<i>Casi N u n c a</i>	<i>Pocas V e c e s</i>	Unas veces sí, otras veces no	Muchas veces	<i>Casi s i e m p r e</i>
PIENSO QUE SE TRATA DE UNA SITUACIÓN					
7. En la que puedo hacer muchas cosas					
8. En la que intento crecer como persona					
9. En la que puedo y debo estar más pendiente de otros que de mí					
10. Que supone un desafío para mí					
11. En la que pienso que podría verme desbordado, pero que puedo controlar					
12. En la que debo esforzarme para conseguir un resultado positivo					

3. VSI

	<i>Casi N u n c a</i>	<i>Pocas V e c e s</i>	Unas veces sí, otras veces no	Muchas veces	<i>Casi s i e m p r e</i>
PIENSO QUE SE TRATA DE UNA SITUACIÓN					
13. Como otra más de la Vida					
14. A la que no le doy una especial importancia					
15. Sin consecuencias negativas para mí					

4. ACS

	<i>Casi N u n c a</i>	<i>Pocas V e c e s</i>	Unas veces sí, otras veces no	Muchas veces	<i>Casi s i e m p r e</i>
16. Creo que puedo enfrentarme a esta situación y					

hacer cosas que ayuden					
17. Trato de restarle importancia a la situación					
18. Intento ver la situación de la manera que me cause menos problemas					
19. Trato de ver algún aspecto positivo de la situación					
20. Creo que puedo cambiar mi visión pesimista sobre esta situación					
21. Puedo tomar decisiones que me ayuden a simplificar los problemas que aparecen					

5. ACE

	<i>Casi N u n c a</i>	<i>Pocas V e c e s</i>	Unas veces sí, otras veces no	Muchas veces	<i>Casi sie mp re</i>
22. Intento que mi atención no se concentre en aquellos pensamientos y conductas que me preocupan					
23. Me digo a mí mismo cosas positivas y me doy ánimos					
24. Trato de concentrarme en las cosas que puedo hacer y no en mis miedos					
25. Pienso que en otras situaciones hice lo que pude y esto me tranquiliza					
26. Intento eliminar mis pensamientos negativos					
27. Intento mejorar mi estado de ánimo					

6. AC-MS

	<i>Casi N u n c a</i>	<i>Pocas V e c e s</i>	Unas veces sí, otras veces no	Muchas veces	<i>Casi sie mp re</i>
28. Trato de actuar en lugar de quedarme sin hacer nada					
29. Hago cosas para atraer la atención de los demás hacia el problema, buscando soluciones					
30. Trato de llevar la situación a un terreno en el que me manejo bien					

31. Intento crear una situación relajada					
32. Trato de conocer y prepararme para esta situación					
33. Busco el contacto con las personas más próximas					

7. AC-ME

	<i>Casi N u n c a</i>	<i>Pocas V e c e s</i>	Unas veces sí, otras veces no	Muchas veces	<i>Casi sie mp re</i>
34. Hago cosas que ayuden a relajarme					
35. Hago pequeñas cosas que me ayuden a estar activo					
36. Hago cosas para disminuir mi nivel de tensión					
37. Trato de usar mis mejores habilidades para sentirme más seguro					
38. Hago cosas que me ayudan a aumentar mi sensación de control					
39. Intento hablar de una manera espontánea y suave para calmarme					

8. AP

	<i>Casi N u n c a</i>	<i>Pocas V e c e s</i>	Unas veces sí, otras veces no	Muchas veces	<i>Casi sie mp re</i>
40. No hago nada especial e intento pasar					

desapercibido					
41. Trato de hablar poco y no ser el centro de atención de las conversaciones					

9. AE

	<i>Casi N u n c a</i>	<i>Pocas V e c e s</i>	Unas veces sí, otras veces no	Muchas veces	<i>Casi sie mp re</i>
42. Intento huir o evitar esta situación y cualquier otra relacionada con ella					

7.1. Escala de Hamilton para la Ansiedad (Hamilton Anxiety Rating Scale, HARS)

<i>Definición operativa de los ítems</i>	<i>Puntos</i>				
1. <i>Humor ansioso</i> (inquietud, espera de lo peor, aprensión [anticipación temerosa], irritabilidad)	0	1	2	3	4
2. <i>Tensión</i> (sensación de tensión, fatigabilidad, imposibilidad de relajarse, llanto fácil, temblor, sensación de no poder quedarse en un lugar)	0	1	2	3	4
3. <i>Miedos</i> (a la oscuridad, a la gente desconocida, a quedarse solo, a los animales grandes, a las multitudes, etc.)	0	1	2	3	4
4. <i>Insomnio</i> (dificultad para conciliar el sueño, sueño interrumpido, sueño no satisfactorio con cansancio al despertar, malos sueños, pesadillas, terrores nocturnos)	0	1	2	3	4
5. <i>Funciones intelectuales</i> (dificultad de concentración, mala memoria)	0	1	2	3	4
6. <i>Humor deprimido</i> (falta de interés, no disfruta con sus pasatiempos, depresión, despertar precoz, variaciones del humor a lo largo del día)	0	1	2	3	4
7. <i>Síntomas somáticos generales (musculares)</i> (dolores y molestias musculares, rigidez muscular, sacudidas clónicas, rechinar de dientes, voz poco firme o insegura)	0	1	2	3	4
8. <i>Síntomas somáticos generales (sensoriales)</i> (zumbidos de oídos, visión borrosa, sofocos o escalofríos, sensación de debilidad, sensación de hormigueo)	0	1	2	3	4
9. <i>Síntomas cardiovasculares</i> (taquicardia, palpitaciones, dolores en el pecho, latidos vasculares, extrasístoles)	0	1	2	3	4
10. <i>Síntomas respiratorios</i> (peso en el pecho o sensación de opresión torácica, sensación de ahogo, suspiros, falta de aire)	0	1	2	3	4
11. <i>Síntomas gastrointestinales</i> (dificultad para tragar, meteorismo, dispepsia, dolor antes o después de comer, sensación de ardor, distensión abdominal, pirosis, náuseas, vómitos, sensación de estómago vacío, cólicos abdominales, borborigmos, diarrea, estreñimiento)	0	1	2	3	4
12. <i>Síntomas genitourinarios</i> (amenorrea, metrorragia, micciones frecuentes, urgencia de la micción, desarrollo de frigidez, eyaculación precoz, impotencia)	0	1	2	3	4
13. <i>Síntomas del sistema nervioso autónomo</i> (sequedad de boca, enrojecimiento, palidez, sudoración excesiva, vértigos, cefaleas de tensión, piloerección)	0	1	2	3	4
14. <i>Comportamiento durante la entrevista</i> – General: el sujeto se muestra tenso, incómodo, agitación nerviosa de las manos, se frota los dedos, aprieta los puños, inestabilidad, postura cambiante, temblor de manos, ceño fruncido, facies tensa, aumento del tono muscular, respiración jadeante, palidez facial – Fisiológico: traga saliva, eructa, taquicardia de reposo, frecuencia respiratoria superior a 20 resp./min, reflejos tendinosos vivos, temblor, dilatación pupilar, exoftalmía, mioclonías palpebrales	0	1	2	3	4

5.3. Inventario de Depresión de Beck (Beck Depression Inventory, BDI)

Instrucciones: A continuación se expresan varias respuestas posibles a cada uno de los 21 apartados. Delante de cada frase marque con una cruz el círculo que mejor refleje su situación actual.

1. Estado de ánimo
 - Esta tristeza me produce verdaderos sufrimientos
 - No me encuentro triste
 - Me siento algo triste y deprimido
 - Ya no puedo soportar esta pena
 - Tengo siempre como una pena encima que no me la puedo quitar

2. Pesimismo
 - Me siento desanimado cuando pienso en el futuro
 - Creo que nunca me recuperaré de mis penas
 - No soy especialmente pesimista, ni creo que las cosas me vayan a ir mal
 - No espero nada bueno de la vida
 - No espero nada. Esto no tiene remedio

3. Sentimientos de fracaso
 - He fracasado totalmente como persona (padre, madre, marido, hijo, profesional, etc.)
 - He tenido más fracasos que la mayoría de la gente
 - Siento que he hecho pocas cosas que valgan la pena
 - No me considero fracasado
 - Veo mi vida llena de fracasos

4. Insatisfacción
 - Ya nada me llena
 - Me encuentro insatisfecho conmigo mismo
 - Ya no me divierte lo que antes me divertía
 - No estoy especialmente insatisfecho
 - Estoy harto de todo

5. Sentimientos de culpa
 - A veces me siento despreciable y mala persona
 - Me siento bastante culpable
 - Me siento prácticamente todo el tiempo mala persona y despreciable
 - Me siento muy infame (perverso, canalla) y despreciable
 - No me siento culpable

6. Sentimientos de castigo
 - Presiento que algo malo me puede suceder
 - Siento que merezco ser castigado
 - No pienso que esté siendo castigado
 - Siento que me están castigando o me castigarán
 - Quiero que me castiguen

7. Odio a sí mismo
 - Estoy descontento conmigo mismo
 - No me aprecio
 - Me odio (me desprecio)
 - Estoy asqueado de mí
 - Estoy satisfecho de mí mismo

8. Autoacusación
 - No creo ser peor que otros
 - Me acuso a mí mismo de todo lo que va mal
 - Me siento culpable de todo lo malo que ocurre
 - Siento que tengo muchos y muy graves defectos
 - Me critico mucho a causa de mis debilidades y errores

9. Impulsos suicidas
 - Tengo pensamientos de hacerme daño, pero no llegaría a hacerlo
 - Siento que estaría mejor muerto
 - Siento que mi familia estaría mejor si yo muriera
 - Tengo planes decididos de suicidarme
 - Me mataría si pudiera
 - No tengo pensamientos de hacerme daño

10. Períodos de llanto
 - No lloro más de lo habitual
 - Antes podía llorar, ahora no lloro ni aun queriéndolo
 - Ahora lloro continuamente. No puedo evitarlo
 - Ahora lloro más de lo normal

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA GENERAL PARA CUIDADORES

Me gustaría hacerle un par de preguntas para conocer mas detalladamente su función de cuidador y como esta función lo ha afectado, y afecta en su vida diaria, a nivel emocional, social y físico.

1-Nombre:

2-Edad:

3-Genograma:

5-¿Trabaja actualmente?, ¿Cuántas horas?

6-Si la respuesta es negativa. ¿Trabajaba antes? ¿De que?

7-¿Por qué lo dejo?

8-¿Quiénes son los familiares que conviven en tu casa?

9-¿Cuál es la ayuda que recibe usted a la hora de cuidar al familiar, por parte de otros familiares, u otros cuidadores?

10-¿Hace cuanto tiempo es cuidador de su familiar?

11-¿Cuál es el diagnostico o causa por la cual su familiar esta internado?

12-¿Asiste o ha asistido alguna vez a algún grupo de apoyo o de ayuda mutua?

13-¿Ha tenido problemas para alimentarse, falta de apetito, perdida de peso?

14-¿Ha sufrido de dificultades para dormir? Como insomnio, dificultad para dormirse, sueño entre cortado, sueño no reparador, etc.

15-¿Ha sufrido alguna molestia físicas durante el cuidado de su familiar? Como dolores musculares, gastrointestinales, respiratorios, dolores de cabeza, cansancio o fatiga constante, etc.

16-¿Ha sufrido de alguna enfermedad durante el cuidado de su familiar? Como enfermedades o afecciones cardiovasculares, virosicas, dermatológicas, etc.

17-¿Ha sufrido de molestias transitorias y sin causa aparente? Como dolores de cabeza y de otras zonas, anorexia, temblor fino, problemas gástricos, disnea respiratoria, arritmias cardiacas y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias son motivo, dificultad para recordar cosas o para concentrarse, etc.

18-¿Dedica tiempo a su cuidado personal actualmente? Como asearse diariamente, ir a la peluquería, obtener ropa limpia, etc.

19-¿Se toma tiempo para descansar? Salir varias veces al día a caminar o afuera, salir una vez por semana a realizar actividades que la distraigan, tomarse un fin de semana por mes para uste por ejemplo.

20- Las afecciones físicas, y demás que nombramos antes. ¿Le molestan mucho, se preocupa por esto? ¿Consulta a los médicos por estas?

21- ¿Ha tenido o tiene actualmente alguna situación de drogas, alcohol, violencia o de enfermedades mentales en la familia?